



UNIVERSIDAD DE PANAMA
VICERRECTORIA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN POLÍTICAS, PROMOCIÓN
E INTERVENCIÓN FAMILIAR

**Funcionamiento socio-familiar de los pacientes
atendidos en la Clínica Antirretroviral del Centro de
Salud Torrijos Carter y propuesta de lineamientos
para fortalecer la atención de sus necesidades
desde el Servicio de Trabajo Social. Panamá,
Distrito de San Miguelito, año 2014.**

Por

Zoila Guardia

8-339-256

Trabajo de Graduación como requisito final para obtener la especialidad de
Magistra en Políticas, Promoción e Intervención Familiar

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2014

ST

23 MAR 2016

De.

Este trabajo ha sido aprobado por la Escuela de Trabajo Social en el cumplimiento de los requisitos exigidos para otorgar el Título de Magistra en Políticas, Promoción e Intervención Familiar

Asesora

Miembro del Jurado

Miembro del Jurado

Fecha

DEDICATORIA

A Dios, por haberme dado una vez más, la oportunidad de cumplir con éste logro, preparándome el camino en todo momento, proporcionándome fortaleza, empeño y mucha sabiduría

A mi esposo Fernando Hernández García y a mis hijos Anyelina Hernández G , Yahir Hernández G , Sthefany Hernández G , y Fernando Hernández G (q e p d)

A mis nietos Anais Shantal Hernández R (q e p d), Diddier E González H , Diddianis E González H , y Keithly Z Hernández Chavez

A mis padres biológicos Bélgica González R y Luis Guardia M , los que me han inculcado la práctica de valores y principios y lo principal el amor a Dios

A mi abuela quenda, Carlota Morán de Guardia (q e p d) y a mi tía María Isabel Guardia Morán, quienes depositaron en mí, las ganas y fuerzas de seguir adelante

Todos ellos en su conjunto, han sido mi mayor motivación para la realización de ésta investigación

AGRADECIMIENTO

Quiero dejar plasmado la gratitud que siento por mi Maestra, Myrna de Barsallo, por haberme guiado en este trabajo de graduación, ya que con sus invaluable conocimientos, acompañamiento, apoyo y gran generosidad, he podido alcanzar éste, tan importante peldaño

De igual manera, agradezco a todos los pacientes de la Clínica Antirretroviral de San Miguelito, ubicada en el centro de Salud de Tornjos Carter, por compartir sus sentimientos, miedos y proyecciones. Lo cuales han sido de mucho valor para la investigación realizada

Al Dr. Juan Biebarach, Director Regional de Salud de San Miguelito, por haberme otorgado el espacio y el tiempo necesario para la realización de ésta investigación, y a todo sus colaboradores, que de una u otra forma, me apoyaron en la reproducción de todo el material de investigación

ÍNDICE GENERAL

	Página
Dedicatoria	III
Agradecimiento	IV
Índice General	V
Índice de Anexos	XII
Índice de Cuadros	XII
Índice de Gráfica	XIV
Índice de Tablas	XV
Resumen Ejecutivo	1
Executive Summary	6
Introducción	11

CAPÍTULO I

PROBLEMA, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1 1 Antecedentes	16
1 2 Problema de Investigación	23
1 3 Justificación de la Investigación	29
1 4 Objetivo y Cobertura de la investigación	32

1 4 1	Objetivo General	33
1 4 2	Objetivos Específicos	33
1 4 3	Cobertura de la Investigación	34
1 5	Hipótesis de Trabajo	36
1 6	Metodología de la Investigación	36

CAPÍTULO II

SITUACIÓN DEL VIH/SIDA EN PANAMÁ

2 1	Situación de VIH/SIDA en Panamá	41
2 2	Respuestas política y programática	45
2 3	Datos de los indicadores del Informe Nacional sobre los progresos realizados	48
2 4	Indicadores básicos para la elaboración del Informe Nacional de Avance en la lucha contra el SIDA de acuerdo a los objetivos establecidos	51
2 5	Panorama General de la Epidemia de SIDA en Panamá	58
2 5 1	Respuesta Nacional a la Epidemia del SIDA	59
2 5 2	Apoyo y Gestión	63
2 5 3	Atención, tratamiento y apoyo	64
2 5 4	Cambio en el conocimiento y comportamiento	66
2 6	Prácticas Óptimas	67

2 6 1	Principales problemas y acciones correctoras	68
2 6 2	Apoyo de los asociados para el desarrollo del país	73
2 7	Entorno de Monitoreo y Evaluación	75
2 8	La Situación Jurídica VIH/SIDA en Panamá	77
2 8 1	Leyes, Códigos, Normas, Decretos, Convenios y Acuerdos vinculados al tema de Salud y VIH/SIDA	78

CAPÍTULO III

LOS EFECTOS DEL VIH/SIDA EN LA VIDA DEL ENFERMO Y SU FAMILIA

3 1	El impacto del VIH/SIDA en la vida del Enfermo	85
3 1 1	SIDA y los efectos en la relación de pareja	87
3 1 2	VIH/SIDA y los hijos del enfermo	89
3 1 3	La salud emocional del enfermo	90
3 1 4	La reacción de la comunidad hacia el enfermo	91
3 1 5	Afectaciones de la vida laboral del enfermo de SIDA	92
3 2	VIH/SIDA y Familia	95
3 2 1	¿Cuánto y cómo la familia conoce de la enfermedad?	97
3 2 2	¿Cómo la forma de contagio incide en la postura de la familia hacia el enfermo?	101
3 2 3	La convivencia con las personas que viven con el VIH y su	

cuidado	104
3 2 4 La familia y la sobrevivencia a las personas muertas por VIH/SIDA	110

CAPÍTULO IV

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

4 1 Características socio económicas de la población de pacientes, de su grupo familiar y de su vivienda	116
4 1 1 Características socioeconómicas del Grupo de Pacientes	116
4 1 1 1 Edad y Sexo	116
4 1 1 2 Estado Civil y Sexo	119
4 1 1 3 Distrito de residencia permanente de la población estudiada	122
4 1 1 4 Escolandad y Status Ocupacional	123
4 1 2 Ocupaciones desempeñadas por la población que trabajaba, salano y lugar de trabajo	126
4 1 2 1 Fuentes y monto del ingreso mensual de la población estudiada que no trabajaba	128
4 1 3 Características socioeconómicas de las Familias de los pacientes	131
4 1 3 1 Personas con las que vivía el sujeto	132

4 1 3 2	Edad y sexo de los miembros del grupo familiar	134
4 1 3 3	Ingreso familiar mensual y número de miembros	136
4 1 3 4	Escolaridad y status ocupacional de los-as miembros de las familias mayores de 15 años	138
4 1 3 5	Ocupación y salario de los miembros-as de la familias mayores de 15 años	139
4 1 3 6	Opinión de los sujetos sobre la suficiencia del ingreso personal y familiar	140
4 1 4	Aspectos relacionados con la vivienda de la familia de los-as pacientes	141
4 1 4 1	Tenencia y tipo de la vivienda	143
4 1 4 2	Facilidades y materiales de construcción de la Vivienda	146
4 1 4 3	Condiciones de las vivienda según la población estudiada	148
4 2	Perfil de la población estudiada desde su condición de paciente	150
4 2 1	Sujetos que contaban con cobertura del sistema de seguridad social	151
4 2 2	Eventos problemáticos y temores que había enfrentado la población en situación de paciente de VIH/SIDA	154
4 2 3	Sujetos que habían abandonado la TARV, frecuencia y razones	157

4 3 Aspectos relativos a la dinámica familiar de la población y su actitud ante la enfermedad	160
4 3 1 Calificación que hacían los pacientes sobre la dinámica con su grupo familiar	161
4 3 2 Cambios en la Relaciones Familiares identificados por los-as pacientes después del diagnóstico	165
4 3 3 Persona responsable del bienestar de la población estudiada	166
4 3 4 Tipo de ayuda que recibían los pacientes de su familia y valoración sobre la importancia que hacían de la misma	169
4 3 5 Conductas de riesgo de los-as miembros de las familias de la población estudiada	172
4 3 6 Conocimiento sobre la enfermedad por parte de los-as pacientes y fuentes	175
4 3 7 Actitud del paciente y su familia frente a la enfermedad	180
4 3 8 Necesidades de apoyo sobre el tema de la enfermedad	183
4 4 Necesidades de atención del paciente y sus familiares	185
4 4 1 Calificación que hacían los-as pacientes sobre la atención recibida en la Clínica Antirretroviral	188

CAPÍTULO V

**PROPUESTA PARA EL FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN
DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON VIH/SIDA Y SUS
FAMILIAS ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS
ANTIRRETROVIRALES DEL MINSA**

5 1	Introducción	194
5 2	Justificación y objetivos de la propuesta	199
5 2 1	Justificación	199
5 2 2	Objetivo	203
5 3	Descripción de la propuesta	204
5 4	La escala de medición de adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA	219
5 5	Aspectos relacionados con la implementación de las propuestas	237
5 6	Consideraciones finales sobre las estrategias propuestas	238
	Bibliografía	241
	Anexos	248

ÍNDICE DE ANEXOS

	Título	Página
1	Cuestionario	249
2	Preguntas anexadas al formato base que reposa en el expediente del paciente de la Clínica Antirretroviral	252
3	Guía de preguntas para orientar la discusión con los grupos de pacientes de la Clínica Antirretroviral	253
4	Guía de preguntas para orientar la discusión con el grupo de familiares de pacientes de la Clínica Antirretroviral	254

ÍNDICE DE CUADROS

	Título	Página
1	Tabla General de los Indicadores Básicos para la elaboración del Informe Nacional de Avances en la lucha contra el SIDA	51
2	Edad y Sexo de la población estudiada	118
3	Estado Civil y Sexo de la población estudiada	120
4	Distrito de residencia permanente de la población estudiada	123
5	Escolaridad y status ocupacional de la población estudiada	124
6	Ocupación y Salario de los-as pacientes estudiadas	127
7	Lugar de trabajo de la población estudiada que trabajaba	128

8	Fuentes de Ingreso de la población estudiada que no trabajaba	129
9	Monto del Ingreso mensual de la población estudiada que no trabajaba	130
10	Personas con quien vive el sujeto	132
11	Sexo y Edad de los miembros de la familia de la población	134
12	Ingreso familiar mensual y número de miembros	137
13	Escolandad y status ocupacional de los-as miembros de la familia mayores de 15 años	138
14	Ocupación y salano de los-as miembros de la familia mayores de 15 años que trabajaban	140
15	Opinión de los sujetos sobre la suficiencia del ingreso personal y familiar	141
16	Tenencia de la vivienda en que habitaba la población estudiada	143
17	Tipo de vivienda en que habitaba la población estudiada	145
18	Opinión de los sujetos sobre las condiciones de la vivienda	149
19	Forma en que llegó refendo/a la población estudiada al servicio de la Clínica Antirretroviral	150
20	Sujetos que contaban con cobertura del Sistema de Seguridad Social	152
21	Tiempo que le tomaba a la población estudiada llegar a la Clínica Antirretroviral	153
22	Tipo de transporte que utilizaba la población estudiada a la Clínica Antirretroviral	153
23	Eventos problemática que ha enfrentado la población estudiada como paciente en los últimos seis meses	156
24	Población estudiada que sentían temor de alguna persona y razones	156

25	Forma en que los-as pacientes calificaban la dinámica de su familia	162
26	Tipo de ayuda que recibían los sujetos de su familia	170
27	Tipo de ayuda que recibían los sujetos de su familia	170
28	Conocimiento de la población estudiada sobre la enfermedad del VIH/SIDA	177
29	Fuentes de donde los pacientes obtuvieron información sobre el VIH/SIDA	180
30	Actitud del sujeto ante la enfermedad	181
31	Actitud de la familia ante la situación de salud de la población estudiada	182
32	Necesidades de apoyo expresadas por la población de pacientes	184
33	Valoración que hicieron los pacientes sobre el servicio recibido en la Clínica de Terapia Antirretroviral	189
34	Aspecto que los sujetos cambiarían de la atención recibida en la Clínica Antirretroviral	190

ÍNDICE DE GRÁFICA

	Título	Página
1	Comparación de casos en Fase VIH y Fase SIDA, en el periodo de 2001 – 2010, Panamá	45

ÍNDICE DE TABLAS

	Título	Página
1	Cobertura de la Investigación	34
2	Normativa relacionada con el VIH/SIDA Panamá	78
3	Facilidades con que contaba la vivienda de los sujetos	147
4	Materiales de construcción de la vivienda de la población estudiada	148
5	Sujetos que habían abandonado la terapia antirretroviral, frecuencia y razones	158
6	Forma en que los-as pacientes percibían la dinámica de su familia	164
7	Cambios posteriores al diagnóstico en las relaciones familiares identificados por los-as pacientes	165
8	Forma en que se dio la designación de la persona responsable del bienestar de la población	168
9	Tipo de retribución a la persona responsable del bienestar de la paciente	169
10	Calificación de la población de pacientes sobre la ayuda que reciban de la familia	171
11	Conducta de riesgo de familiares que viven con la población estudiada	174
12	Actitudes del sujeto ante la enfermedad	183

13	Aspectos en los que los familiares de los pacientes pidieron ser orientados	185
14	Aspectos en los que los pacientes perdieron ser orientados	187
15	Componentes de la comunicación de resultados de seropositividad	208
16	Componentes de la evaluación psicosocial	210
17	Componentes del tratamiento psicosocial en la fase asintomática	213
18	Componentes del tratamiento en la fase sintomática	215
19	Componentes de la preparación para la muerte	218
20	Intervención en la elaboración del duelo en la pareja y la familia	219

Resumen Ejecutivo

El informe que presenta la autora, es uno de los requisitos académicos para obtener el título de Maestría en Intervención Familiar, especialidad cursada dentro de la Facultad de Administración Pública de la Universidad de Panamá

El informe contiene los resultados de una investigación orientada a conocer los efectos del VIH/SIDA en el funcionamiento socio-familiar de un grupo de pacientes y sus familiares (52) atendidos en la Clínica Antirretroviral del Ministerio de Salud, adscrita al Centro de Salud Torrijos Carter del Distrito de San Miguelito. La intención de conocer además las necesidades de atención del grupo, tuvo el propósito de fortalecer la intervención que se les brinda a estos pacientes desde el Servicio de Trabajo Social del Programa de la Clínica Antirretroviral, porque es un derecho del enfermo y un compromiso ético profesional que debemos cumplir

Sobre la discriminación de muchos a la población con VIH, nos dice Cameron, que este es el diagnóstico de salud probablemente más estigmatizador de la historia humana. Señalando que si los profesionales de los equipos de salud que tratan a los enfermos-as, no saben apreciar la naturaleza y el impacto de dicho estigma, ninguna intervención que programen, podrá ser exitosa. En muchos escenarios, enfatizan otros autores, vivir con VIH significa pérdida de trabajos, de escuelas, de amigos e incluso de familia.

Desde esta perspectiva partimos para plantear el problema, es decir, el conocer cómo es la vida del enfermo de VIH, cuáles son sus sentimientos y posturas y las de su familia, ante la enfermedad y sus necesidades y expectativas de vida, ya que no basta con la accesibilidad al medicamento, es un compromiso hacer que estos vivan una vida digna. Y, entre otros énfasis, que permanezcan adheridos al tratamiento antirretroviral que es un vehículo indispensable para el logro del bienestar de esta población y su familia.

En base a sus objetivos y propósito de uso de los hallazgos, la investigación es de carácter aplicado y responde al marco del diseño exploratorio descriptivo. De acuerdo a Ander Egg, se define esta categoría como aquellas investigaciones donde se toca un tema poco conocido lo que hace la investigación exploratoria, pero siguiendo la rigurosidad de algunos aspectos del diseño descriptivo; caso la delimitación previa de las variables y la rigurosidad en la forma de recogida de los datos.

El enfoque de la investigación es cuantitativo aunque contiene variables cualitativas y hace uso de técnicas cualitativas como el grupo de discusión, técnica que ayudó a explorar los sentimientos y actitudes de los sujetos y sus familias sobre la enfermedad. Las técnicas de recolección de datos seleccionadas se ajustaron a los objetivos de la investigación incluyendo la entrevista semiestructurada, los grupos de discusión como ya anotamos y la observación no participante y el análisis documental.

Los datos fueron procesados manualmente y presentados, tal como lo exige el nivel descriptivo, mediante cuadros estadísticos. Los resultados con derivados de los grupos de discusión, son presentados en tablas.

El interés por abordar el tema de los efectos del VIH/SIDA en el funcionamiento social de los pacientes y sus familias, surge de la experiencia de más de una década dentro del Ministerio de Salud y como profesional del Trabajo Social formándonos como especialista en familia, con una exigencia de aportar para mejorar la calidad de vida de la población atendida.

Los resultados tanto de la encuesta como de los grupos de discusión, nos muestran una población de ambos sexos, en su mayoría en plena edad productiva, con pareja al momento del estudio, con una escolaridad por debajo del número de años promedio del panameño del área urbana, con un alto índice de desempleo y de empleo en el sector informal, y en consecuencia con ingresos propios y/o familiares bajos y enfrentando los niveles de incertidumbre que esta situación conlleva.

Con actitudes mezcladas ante la enfermedad, tanto de los-as enfermos como de sus familias, una gran proporción del grupo (40 38%) había abandonado el tratamiento antirretroviral por lo menos una vez desde que lo había iniciado, por diversas razones que iban desde la ignorancia sobre las graves implicaciones de dicho abandono, por el miedo a hacer pública su condición de persona enferma e incluso por razones o creencias religiosas que en algún momento le hicieron creer que el poder de la fé que profesaban, podía curarlos, entre otras

Al final, la autora hace una propuesta para orientar la intervención del-a profesional del Trabajo Social dentro de las Clínicas Antirretrovirales, propuesta centrada en primer lugar, en diferenciar la estrategia de intervención según las etapas de la enfermedad y en materia de seguimiento, observar según un modelo ya diseñado, el comportamiento de un conjunto de indicadores para conocer y monitorear el funcionamiento del enfermo y su familia frente al tratamiento antirretroviral y responder oportunamente a sus necesidades de atención en forma integral

Executive Summary

The report presented by the author is one of the academic requirements for the Master's degree in Family Intervention being studied at the Faculty of Public Administration of the University of Panama

The report contains the results of a research aimed at knowing the effects of HIV/AIDS in the social and family functioning of a group of patients and their families (52) treated at the Antiretroviral Clinic of the Ministry of Health, attached to the Torrijos Carter Health Center of the District of San Miguelito. The intention to also learn about the need for attention of the group had the purpose of strengthening the intervention provided to these patients from the Social Work Service of the Antiretroviral Clinic Program, since this is a right of the patient and a professional ethical commitment that we have to meet

On the discrimination of many people against persons living with HIV, Cameron says that this is probably the most stigmatizing diagnosis of health

in human history, and points out that if professionals of health teams dealing with patients do not appreciate the nature and impact of this stigma, no intervention planned by them can be successful. In many scenarios, other authors emphasize, living with HIV means loss of jobs, school, friends and even family.

From this perspective we start to consider the problem, i.e. knowing how is the life of the HIV patient, what are his or her feelings and positions and those of his or her family, concerning the illness and their needs and expectations of life; accessibility to medication is not sufficient, it is a commitment to help them live a dignified life. Moreover, another emphasized aspect is that they continue with the antiretroviral treatment, which is a vehicle for achieving well-being for themselves and their family.

Based on its objectives and purpose of use of the findings, the applied nature of the research responds to the descriptive exploratory design frame. According to Ander Egg, this category is defined as those investigations undertaken to explore a little-known subject, which makes it

an exploratory research but adhering to the thoroughness of some aspects of the descriptive design, as the previous delimitation of the variables and the accuracy in the form of data collection

The focus of the research is quantitative but contains qualitative variables and makes use of qualitative techniques such as the discussion group, a technique that helped to explore the feelings and attitudes of patients and their families towards the illness. Selected data collection techniques were adjusted to the objectives of the research including the semi-structured interview, discussion groups as already mentioned and non-participant observation and documentary analysis.

Data was processed manually and submitted, as required by the descriptive level, by means of statistical tables. The results derived from the discussion groups are presented in tables.

The interest in dealing with the HIV/AIDS effects in the social functioning of patients and their families stems from the experience of over one decade

within the Ministry of Health and as a professional social worker acquiring the training as a family specialist, with a responsibility for contributing to improve the quality of life of the population served.

The results of both the survey and discussion groups show us a population of both sexes, mostly in full productive age, having a partner at the time of the study, with a schooling below the average number of years of a Panamanian citizen in the urban area, with a high rate of unemployment and employment in the informal sector, and in consequence with low personal and/or family income, and facing the levels of uncertainty that this situation involves

With combined attitudes towards the disease, from patients and as well as from their families, a great part of the group (40.38%) had abandoned the antiretroviral therapy at least once since it began for various reasons, ranging from unawareness as to the serious implications of such abandonment, for fear that his condition as a sick person becomes known,

and even for reasons or religious beliefs that at some time they believed that the power of faith could cure them, among others.

Finally, the author makes a proposal to guide the intervention of a Social Worker within the antiretroviral clinics, which is focused in the first instance on distinguishing the intervention strategy according to the stages of the disease, and in terms of follow-up to observe according to a previously designed model, the behavior of a series of indicators to know and monitor the functioning of the patient and his or her family towards the antiretroviral treatment and respond appropriately to their needs for care in an integrated manner.

INTRODUCCIÓN

El informe que presenta la autora, es uno de los requisitos académicos para obtener el título de Maestría en Intervención Familiar, especialidad cursada dentro de la Facultad de Administración Pública de la Universidad de Panamá

El informe contiene los resultados de una investigación orientada a conocer los efectos del VIH/SIDA en el funcionamiento social de un grupo de pacientes y sus familiares (52) atendidos en la Clínica Antirretroviral del Ministerio de Salud, adscrita al Centro de Salud Torrijos Carter del Distrito de San Miguelito. La intención de conocer además las necesidades de atención del grupo, tuvo el propósito de fortalecer la atención que se le brinda a estos pacientes desde el Servicio de Trabajo Social del Programa de la Clínica Antirretroviral, porque es un derecho del enfermo y un compromiso ético profesional que debemos cumplir

Sobre la discriminación de muchos a la población con VIH, nos dice Cameron, que este es el diagnóstico de salud probablemente más estigmatizador de la historia humana. Señalando que si los profesionales de los equipos de salud que tratan a los enfermos-as, no saben apreciar la naturaleza y el impacto de dicho estigma, ninguna intervención que programen, podrá ser exitosa. En muchos escenarios, enfatizan otros autores, vivir con VIH significa pérdida de trabajos, de escuelas, de amigos e incluso de familia.

Desde esta perspectiva partimos para plantear el problema, es decir, el conocer cómo es la vida del enfermo de VIH, cuáles son sus sentimientos y posturas y las de su familia, ante la enfermedad y sus necesidades y expectativas de vida, no basta con la accesibilidad al medicamento, es un compromiso hacer que estos vivan una vida digna

En base a sus objetivos y propósito de uso de los hallazgos, la investigación es de carácter aplicado y responde al marco del diseño exploratorio descriptivo. De acuerdo a Ander Egg, se define esta categoría como aquellas investigaciones donde se toca un tema poco conocido lo que hace la investigación exploratoria, pero siguiendo la rigurosidad de algunos aspectos del diseño descriptivo, como la delimitación previa de las variables y la rigurosidad en la forma de recogida de los datos

El enfoque de la investigación es cuantitativo aunque contiene variables cualitativas y hace uso de técnicas cualitativas como el grupo de discusión, técnica que ayudó a explorar los sentimientos y actitudes de los sujetos y sus familias sobre la enfermedad

Las técnicas de recolección de datos seleccionadas se ajustaron a los objetivos de la investigación incluyendo la entrevista semiestructurada, los grupos de discusión, la observación no participante y el análisis documental

Los datos fueron procesados manualmente y presentados, tal como lo exige el nivel descriptivo, mediante cuadros estadísticos. Los resultados con derivados de los grupos de discusión son presentados en tablas.

El informe final está organizado en cinco capítulos

- El primero conteniendo el planteamiento, objetivos y metodología de la investigación y
- El segundo a modo de marco de referencia contiene la información relativa a la enfermedad del VIH SIDA en Panamá
- El tercer capítulo hace referencia al impacto del VIH/SIDA en el funcionamiento del sujeto y la familia y
- El cuarto contendrá el análisis de los hallazgos de la investigación de campo
- Finalmente el quinto capítulo está dedicado al planteamiento de la propuesta de lineamientos estratégicos y metodológicos, para fortalecer la atención de la población objeto de estudio

El interés por abordar el tema de los efectos del VIH/SIDA en el funcionamiento social de los pacientes y sus familias, surge de la experiencia de casi una década dentro del Ministerio de Salud y como profesional del Trabajo Social formándonos como especialista en familia, con una exigencia de aportar para mejorar la calidad de vida de la población atendida

CAPÍTULO I
EL PROBLEMA, OBJETIVOS Y METODOLOGIA
DE LA INVESTIGACIÓN

El contenido del capítulo I del presente informe, trata sobre el planteamiento del problema, su delimitación, a la vez que de los objetivos y metodología de la investigación que orientó la búsqueda de datos necesarios

1.1 ANTECEDENTES

De acuerdo a ONU-SIDA (2006) el SIDA no fue descubierto en América, hasta principios de la década de los 80 cuando médicos estadounidenses empezaron a observar que había grupos de pacientes con enfermedades muy poco comunes. Los primeros casos se detectaron entre homosexuales de Nueva York y California. Estas personas padecían enfermedades como el sarcoma de Kaposi, un tipo raro de cáncer de piel, así como un tipo de infección pulmonar que transmiten los pájaros.

Según la misma fuente, pronto se detectaron también casos entre drogadictos por vía intravenosa y receptores de transfusiones de sangre. En 1982 se dio nombre a esta enfermedad: síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Desde entonces el SIDA ha matado a unos 25 millones de personas en todo el mundo y ha dejado huérfanos a 12 millones de niños sólo en África.

El SIDA se desencadena a partir de un virus que se transmite mediante el contacto directo con fluidos corporales infectados. El virus provoca una inmunodeficiencia en el organismo al atacar a un tipo de glóbulos blancos que son los que ayudan a combatir las infecciones. Dado que generalmente quien contrae SIDA padece varias enfermedades a la vez, y no una sola, al hablar del SIDA decimos que es un síndrome. El virus se denomina VIH (virus de inmunodeficiencia humana) OMS (2014).

De acuerdo a la OMS, el sexo sin protección es la principal vía de contagio del VIH, que ataca a un tipo de glóbulo blanco llamado CD4. Una vez dentro del organismo, el virus se reproduce con rapidez y finalmente son miles de millones los que invaden el cuerpo. El sistema inmunológico entonces se debilita y el cuerpo y el virus libran una encarnizada batalla. Durante la batalla miles de millones de células CD4 pueden llegar a destruirse en un sólo día. Al reducirse el número de células defensoras, el sistema inmunológico empieza a fallar y hacen su aparición infecciones oportunistas como la tuberculosis.

En términos de su origen, se cree que el SIDA se originó en África, donde monos y simios albergan un virus similar al VIH llamado SIV (virus de inmunodeficiencia en simios). Los científicos consideran que la

enfermedad llegó inicialmente a los seres humanos a través de chimpancés salvajes que viven en África central

Pero sigue siendo una incógnita cómo pudo la enfermedad cruzar la barrera de las especies. La teoría más extendida es la de que se contrajo a partir de personas que cazaron o comieron chimpancés infectados. Los investigadores sitúan el origen del virus en humanos alrededor de 1930 basándose en cálculos científicos sobre el tiempo que tardarían las distintas cepas del VIH en evolucionar.

En la actualidad, el SIDA es una pandemia global que afecta a todos los países del mundo. En 2006, ya se calculaba que 39,5 millones de personas han tenido el VIH/SIDA. De ellas, casi tres millones han muerto. ONUSIDA (op cit)

Frente a las cifras del año 2006, de acuerdo al Informe ONUSIDA (2013) se han logrado avances significativos en pro de la consecución de los objetivos relacionados con el VIH para 2015.

Se calculaba a nivel mundial, que en 2012, se habían dado 2,3 millones de nuevos casos de infección por el VIH en adultos y niños, lo que representa una caída del 33% desde 2001. De la misma manera, las

nuevas infecciones entre los niños han descendido hasta 260 000 en 2012, lo que implica una reducción del 52% desde 2001. Gracias a la expansión del tratamiento antirretrovírico, las muertes relacionadas con el sida también han descendido en un 30%, en comparación con los índices máximos registrados en 2005 (ibíd)

El Informe ONUSIDA 2013, indica además que a pesar de los recortes en términos de financiación para el VIH por parte de los donantes, la cual se ha mantenido en torno a los niveles alcanzados en 2008, ha aumentado la inversión nacional en materia de VIH, hasta llegar a representar el 53% de los recursos mundiales para el VIH en 2012. Se calcula que, en dicho año, los recursos destinados al VIH equivalían a un total de 18,9 mil millones de dólares estadounidenses, lo que supone entre 3 mil y 5 mil millones menos de los 22-24 mil millones de dólares estadounidenses que se prevé necesitar anualmente para 2015.

Además de indicar nuevos datos estadísticos mundiales acerca del VIH, el informe en referencia incluye información acerca del progreso alcanzado en torno a diez objetivos específicos, establecidos por los Estados Miembros de las Naciones Unidas en la Declaración Política sobre el VIH y el SIDA de 2011.

El informe señala que se ha avanzado lentamente en lo que se refiere a garantizar el respeto de los derechos humanos, asegurar el acceso a los servicios relacionados con el VIH para las personas expuestas a un mayor riesgo de infección por el VIH, especialmente los usuarios de drogas, y evitar la violencia contra las mujeres y las niñas un factor clave en la vulnerabilidad al VIH. La desigualdad de género, las leyes punitivas y las acciones discriminatorias siguen obstaculizando las respuestas al VIH nacionales, por ello, es necesario aunar esfuerzos para hacer frente a estos retos y aumentar los servicios relacionados con el VIH para aquellos que más lo necesitan.

A nivel mundial, se ha observado, asimismo, un progreso importante a la hora de satisfacer las necesidades de los pacientes de tuberculosis que viven con el VIH, pues las muertes relacionadas con la tuberculosis entre las personas que viven con el virus han descendido en un 36% desde 2004, de acuerdo a la misma fuente.

En Panamá, en relación con los casos reportados en fase VIH, población en la que se concentra esta investigación, el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud (2014) reporta que desde el año 2001, cuando comenzó la vigilancia, hasta diciembre de 2012, se han reportado 7,474 personas en estado de infección asintomática por el

virus De estos casos 3,035 corresponden al sexo femenino, mientras que 4439 son casos del sexo masculino, con una relación hombre mujer de 1 4/1

La misma fuente señala que el grupo de edad donde se reporta el mayor porcentaje de casos es el de 20-34 años de edad (48% de los casos reportados), mientras que la distribución geográfica muestra que la región de Colón, tiene la mayor tasa de casos (451 3 por cada 100,000 hab), en segundo lugar la región de Guna Yala (398 9 por cada 100,000 hab) y en tercer lugar la región de Panamá Metro (336 7x100 000 hab) Ibíd (2014)

Como sabemos no existe una cura para el SIDA pero sí existen tratamientos que combaten su aparición Los medicamentos antivirales, consiguen reducir la velocidad de reproducción del VIH en el organismo Estos fármacos deben utilizarse de forma combinada pues el virus muta con facilidad, creando nuevas cepas a menudo resistentes al fármaco Sin embargo, se trata de tratamientos costosos a los que no tienen acceso millones de personas que viven en países en desarrollo

Actualmente los tratamientos antirretrovirales, contribuyen a que se pueda convivir de forma normal con la enfermedad, como si de una enfermedad crónica se tratara, pero sin embargo, estos tratamientos solo están

disponibles, en su mayoría, en países desarrollados. De aquí la importancia de que países en desarrollo y subdesarrollados, puedan tener un mayor acceso a los tratamientos y evitar que desarrollen las infecciones asociadas a las que, sin el tratamiento, lamentablemente siguen siendo inmunes.

El Ministerio de Salud de Panamá, reporta a 2014 en el Informe del Programa Nacional ITS/VIH/SIDA, 15 clínicas especializadas de Terapia Antirretroviral (TARV) a lo largo y ancho del territorio nacional, 8 de ellas funcionan en Hospitales del MINSA (incluyendo aquí dos hospitales patronatos), 2 en hospitales de la CSS, 4 clínicas funcionan en espacios especialmente habilitados en las direcciones regionales de salud (Chiriquí, Ngäbe Bugle, Bocas del Toro y Colon) y una clínica que funciona en el Albergue María de Colon. Según datos actualizados al 2012, son unas 6,411 personas que están recibiendo tratamiento antirretroviral (260 son niños menores de 15 años y 6,151 son adultos de 15 años y más).

De acuerdo al informe en referencia, aunque las clínicas ya establecidas poseen un grado muy variable de desempeño, el modelo atencional involucra siete servicios básicos: medicina, enfermería, farmacia, laboratorio clínico, salud mental, nutrición y dietética, además de trabajo

social Las más recientes acciones de monitoreo y evaluación, a nivel nacional, apuntan que los tres últimos servicios son los más débiles, fundamentalmente como consecuencia de la escasez de recurso humano

Es dentro del escenario de una Clínica de Terapia Antiretroviral que se desarrollará la investigación propuesta, concretamente sobre la atención que recibe la población atendida dentro de la especialidad de Trabajo Social

1 2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Para efecto de nuestra investigación, es importante enfatizar que la segunda mitad de la década de los ochenta transcurrió con el aislamiento social hacia los infectados incluso por parte de sus familiares y amigos, fundamentalmente por el miedo a contraer el virus y fruto del desconocimiento de las formas de contagio, entre otros motivos

Se dieron casos de niños infectados que no encontraban colegio al que asistir porque los padres del resto de niños se negaban a que sus hijos compartieran aula con ellos, por ese terror que transmitía la palabra VIH, por esa falsa creencia de que cualquier contacto significaría el lastre de esa terrible enfermedad

Tan devastante entonces como la enfermedad, Carr y Eckaus (2010) nos plantean que todavía hoy, es el estigma y la discriminación que afecta cada aspecto de la vida de las personas con VIH y sus familias. En muchos escenarios nos dicen las autoras, vivir con VIH significa la pérdida de un trabajo, la expulsión de la escuela, el rechazo de amigos y familia, violencia, ostracismo social, pérdida de propiedades, la negación de servicios dentales y hasta de soporte emocional profesional.

Nos dicen las autoras que las poblaciones que viven con miedo al rechazo, es menos probable que muestren conductas preventivas, que se examinen, sin realizar, que moviéndose hacia la reducción del estigma y la discriminación, su vida puede cambiar dramáticamente.

Cómo puede mejorar la vida de las personas infectadas si hay apoyo para reducir la discriminación hacia éstas? Las autoras en referencia nos dicen al respecto, que al reducirse la discriminación, habrá cada vez más pacientes que utilicen con mayor frecuencia los servicios de cuidados médicos que se les ofrece e incluso puede resultar en que los pacientes y sus familias participen en acciones de empoderamiento para solicitar más y mejores servicios.

Sobre la discriminación a la población con VIH, nos dice Cameron (2010) que este es el diagnóstico de salud probablemente más estigmatizador de la historia humana. Señalando que si los profesionales de los equipos de salud que tratan a los enfermos-as, no saben apreciar la naturaleza y el impacto de dicho estigma, ninguna intervención que programen, podrá ser exitosa.

El autor citado, profundiza sobre el impacto de la discriminación en la vida de los pacientes señalando que

- El estigma de VIH y la discriminación es una realidad diaria para los pacientes y sus familias
- El estigma que sufren los pacientes toma múltiples formas, siendo todas muy dañinas, perdiendo el paciente el respeto de su comunidad, incluso de su familia
- El estigma que sufre el paciente reduce significativamente cualquier forma de prevención, cuidado y tratamiento
- El estigma reduce la calidad del cuidado que se brinda al paciente, negándoseles por ejemplo servicios y medicinas
- El estigma puede retrasar el tratamiento y reducir la sobrevivencia del paciente

El estigma que enfrenta el paciente como vimos se origina en todo su entorno y en sus relaciones más inmediatas, incluyendo claro a su familia

Mijal Saz (2001) habla específicamente de cambios desde la composición familiar tomando en cuenta que es una enfermedad que afecta principalmente a adultos jóvenes y juega un papel importante generando modificaciones en las familias. La enfermedad disuelve parejas, motiva la separación de las personas de su ámbito familiar para insertarse en otros grupos y constituir así una nueva familia, otros miembros-as de la familia mueren o son internados de forma prolongada, y esto cambia la estructura familiar y a su vez la dinámica de la misma haciendo que cambien los roles y funciones dentro de la misma

Las implicaciones de la enfermedad en la vida familiar, como profundizamos en el capítulo III de este informe, impacta a través de las varias etapas de la enfermedad a todo el grupo, desde la inclusión de nuevos actores en la escena que demandan reacomodamientos, la delegación de responsabilidades, la pérdida de ingresos por la enfermedad, el enfrentamiento de la debilidad de redes de las relaciones sociales, pérdida de estabilidad social y económica, la soledad y la angustia ante la incertidumbre

Debido a las necesidades de atención especializada y de alto costo que requiere la enfermedad, así como los cambios, que se producen en las familias que afectan a los integrantes, es indispensable el apoyo a dichas familias y a sus miembros para establecer afectos y alcanzar el desarrollo individual y del conjunto

Frente a este panorama, la necesidad de una intervención profesional es fundamental a través de la estructura de los programas que atienden a la población enferma

Como vimos en este apartado, debido al cambio en la estructura familiar y social generado por el VIH/SIDA se generan más y nuevas necesidades. Frente a éstas, la población utiliza estrategias de supervivencia, es decir alternativas propias de hábitat, trabajo, solidaridad, etc., que no necesariamente resuelven de forma óptima sus necesidades.

La intervención profesional, en este caso del Trabajador Social desde las Clínicas Antirretrovirales, debe garantizar las estrategias de apoyo necesarias al paciente y su familia para la protección de sus derechos humanos, y esencialmente de la dignidad, y de la necesidad de evitar cualquier discriminación o marginación a esta población, tal como lo establece ONUSIDA, tarea indispensable también para lograr la eficacia y

efectividad de los planes de prevención y lucha contra esta enfermedad a largo plazo

La propuesta de investigación que presentamos se da dentro de este marco orientador y del Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA del Ministerio de Salud de Panamá dentro de las Clínicas Antirretrovirales

Como ya citamos en páginas anteriores (Informe Programa Nacional ITS/VIH/SIDA 2014) las clínicas ya establecidas poseen un grado muy variable de desempeño, el modelo atencional involucra siete servicios básicos medicina, enfermería, farmacia, laboratorio clínico, salud mental, nutrición y dietética, y trabajo social. Las más recientes acciones de monitoreo y evaluación, a nivel nacional, apuntan que los tres últimos servicios son los más débiles, fundamentalmente como consecuencia de la escasez de recurso humano.

Al respecto, en el caso de Trabajo Social, nos atrevemos a señalar que parte esencial de la debilidad de nuestra intervención, es el hecho que no contamos con lineamientos para orientar la labor de la especialidad.

1.3 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La salud pública en su área de estudio se compromete también con los problemas sociales entendidos desde un punto de vista de salud y que al mismo tiempo tengan tal impacto que llegue a toda una población

El Trabajo Social en el campo de la salud, puede ser definido de acuerdo a Graciela Casas (2010) Salubrista y Trabajadora Social, como el conjunto de procedimientos encaminados a investigar los factores sociales que afectan la salud de la colectividad, a fin de proponer, coordinar y ejecutar alternativas viables que modifiquen dichos factores

A la vez identificando el SIDA como un problema social, sabemos que todo problema social requiere seguir una metodología para su tratamiento adecuado, siendo el SIDA un problema tanto clínico como social de grandes dimensiones, es ahí donde el Trabajo Social y su metodología entran a hacer frente a dicho problema social y de salud pública

Como hemos visto en párrafos anteriores, las políticas de salud han estado encaminadas en América Latina, a promover esfuerzos de la sociedad por participar activamente y por corresponsabilizarse y asumir como tarea colectiva la prevención y el control del SIDA. Así también

como Trabajadores Sociales se nos plantea la necesidad de ampliar los programas de prevención y control haciéndolos más acordes al perfil de cada grupo específico y actuar responsablemente asumiendo nuestro papel de educadores, promotores, gestores, e investigadores sociales, buscando difundir los mecanismos necesarios para atender la salud de la población

En este sentido también al intervenir en la dinámica familiar como grupo específico de la sociedad, el Trabajador Social debe estar preparado para el estudio y el análisis de los problemas sociales, conociendo los mecanismos que operan en la sociedad, planeando y promoviendo acciones encaminadas a la solución de situaciones que impiden satisfacer las necesidades humanas

Y ya que en muchos países incluyendo el nuestro, el SIDA se ha convertido en una causa importante de mortalidad entre hombres y mujeres, el impacto del SIDA tiene a su vez graves repercusiones en la economía tanto nacional como mundial, porque la mayoría de los afectados se encuentran dentro de los grupos de edad productivos. Los costos de esta pandemia van más allá de lo que la misma economía podría calcular

El SIDA representa ya un problema de salud pública de amplias dimensiones, por lo que hoy en día podemos afirmar que el SIDA reúne todos los ingredientes para ser considerada una enfermedad biopsicosocial, hasta ahora incurable y no previsible por los mecanismos biológicos como las vacunas

El SIDA es además una enfermedad difícil de prevenir, debido a la complejidad que encierra la conducta sexual de los seres humanos, pero mucho puede hacer el Trabajador Social con su perspectiva transdisciplinaria y preparado para hacer frente a tal necesidad de información al nivel de prevención

Además de la prevención, el Trabajador Social debe brindar atención a la problemática social y de derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, familiares y entorno social, y de esta manera tratar de amortiguar el impacto social que provoca la infección por el VIH, en individuos, grupos y en la sociedad

La intervención profesional en el tratamiento a la familia, se justifica por la necesidad de apoyo que supone las condiciones y calidad de vida del núcleo, específicamente en sus capacidades, actitudes y comportamientos para manejar el impacto del VIH/SIDA

Los resultados de la investigación nos permitirán conocer las necesidades de apoyo de la población de pacientes y sus familias que asisten a la Clínica de Terapia Antirretroviral del Centro de Salud Torrijos Carter de San Miguelito. Adicionalmente y no menos importante, la propuesta de mejorar la atención de los-as pacientes es la primera que se hace para el servicio de Trabajo Social dentro de las Clínicas Antirretrovirales, que el mismo Ministerio de Salud reconoce que junto a los servicios de nutrición y dietética, es uno de los más débiles.

El cumplimiento de este aporte es coherente también con nuestro compromiso como especialistas en intervención en familia, toda vez que el VIH SIDA como hemos visto, incide grandemente en el funcionamiento del grupo familiar.

1.4 OBJETIVOS Y COBERTURA DE LA INVESTIGACIÓN

En este apartado señalamos el objetivo general y los objetivos específicos de la investigación, de los cuales se derivará la cobertura de la misma.

1 4 1 Objetivo General

Diagnosticar el funcionamiento socio-familiar de los pacientes atendidos en la Clínica Antirretroviral del Centro de Salud Torrijos Carter para el diseño de una propuesta orientada a fortalecer la atención de sus necesidades desde el Trabajo Social San Miguelito, año 2014

1 4 2 Objetivos Específicos:

- Conocer las características socioeconómicas del paciente y su familia
- Caracterizar el perfil de la población desde su condición de pacientes
- Identificar la dinámica familiar del paciente
- Identificar el conocimiento y actitudes del paciente y su familia hacia la enfermedad
- Establecer las necesidades de atención del paciente y su familia

1 4 3 Cobertura de la Investigación:

La cobertura de la investigación propuesta se deriva de los objetivos específicos de la misma y se presenta en la Tabla No 1 a continuación

De la tabla de cobertura se derivará el contenido del/los instrumento-s de recolección de datos

Tabla No 1
Cobertura de la Investigación

Área de Análisis	Variables
Características socio - económicas del paciente y su familia	<u>Del paciente</u> <ul style="list-style-type: none">• Sexo• Edad• Estado civil• Escolandad• Ocupación• Salario• Lugar de trabajo• Fuentes de ingreso si no trabaja• Personas con quien vive• Dirección permanente <u>De la familia</u> <ul style="list-style-type: none">• Sexo• Edad• Escolandad• Status ocupacional• Relación con paciente• Ingreso familiar• Suficiencia del ingreso• Numero miembros por familia <u>Vivienda</u> <ul style="list-style-type: none">• Tipo

Área de Análisis	Variables
	<ul style="list-style-type: none"> • Tenencia • Facilidades • Materiales de construcción • Número de habitaciones
Perfil de la población desde su condición de pacientes	<ul style="list-style-type: none"> • Forma en que accedió a la clínica • Cobertura de la ss • Forma de transporte • Tiempo de transporte • Costo del transporte • Conductas de riesgo de los miembros de la familia • Eventos problemáticos • Temores ante personas • Abandono de la TARV • Razones de abandono de la TARV
Dinámica familiar de los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo la califica • Tipo de apoyo recibido por familia • Importancia dada al apoyo familiar • Persona responsable del bienestar del sujeto • Cambios habidos en la dinámica familiar luego del diagnóstico
Conocimientos y actitudes del paciente y su familia hacia la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento sobre la enfermedad • Fuentes de conocimiento • Actitud hacia la condición como paciente • Necesidades de apoyo sobre el tema
Necesidades de Atención del paciente y su familia	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración que hacen de la atención recibida en la clínica • Aspectos que cambiarían de la atención • Aspectos de la atención que valora positivamente • Que otros servicios esperan recibir

1 5 HIPÓTESIS DE TRABAJO

Debido a la naturaleza y objetivos de la investigación no se hizo necesario que partimos de hipótesis a priori. Por tanto el proceso de la investigación fue orientado por los objetivos de la misma y el propósito de uso de los hallazgos.

1 6 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación desarrollada dado a que estaba orientada a describir características y encontrar asociación entre variables de forma no causal, corresponde al diseño exploratorio descriptivo, categoría esta última que de acuerdo a Ezequiel Ander Egg y a Hernández Sampieri constituye una estrategia metodológica adecuada cuando nos interesa tener un panorama claro de la realidad y proponer estrategias de acción a seguir, como es nuestro propósito de uso de los hallazgos. Mientras que la categoría de exploratorio se suma al descriptivo, cuando el investigador trata con una temática poco tratada, como es éste caso.

La población objeto de nuestro estudio fue la atendida en la Clínica de Terapia Antirretroviral localizada en el Centro de Salud Torrijos Carter, que al momento de la recogida de datos estaba constituida por un total de

52 pacientes, de forma que cubrimos al universo de pacientes de ambos sexos atendidos en esa unidad

La datos de naturaleza cuantitativa y cualitativa fueron de fuentes primarias y secundarias, bajo el marco de la cobertura de la investigación contenida en la Tabla No 1 de este capítulo

- La datos tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa fueron obtenidos tanto de fuentes primarias como secundarias. Específicamente, los datos fueron obtenidos tanto de los expedientes de la población y de forma directa de la población de pacientes en aquellos casos de preguntas que se adicionaron de acuerdo a los objetivos de la investigación, al formato que reposa en los refendos expedientes (Ver Anexo no 1)
- En referencia a los datos sobre aquellas variables relacionadas con conocimientos, actitudes y valoración ya sea hacia la enfermedad y sobre los servicios respectivamente, la misma fue recogida según el caso, del expediente de la población, y complementada además mediante la celebración de tres grupos breves de discusión, 2 (dos) con el grupo de pacientes y 1 (uno) con familiares
- La presentación y análisis de las respuestas de los dos grupos de discusión de los pacientes se unieron dada a que no hubo disparidad

en sus respuestas La presentación y resultados de las respuestas del grupo de los-as miembros de la familia se trataron en tablas aparte

- El desarrollo de los grupos de discusión se dio bajo un formato de guía de preguntas, (ver anexo No 2) con el apoyo de una profesional en ciencias sociales El hecho de ser funcionaria de la clínica como Trabajadora Social, facilitó el contacto con la población y la recogida de datos

Adicional a las técnicas /instrumentos antes señalados se dio el análisis de documentación pertinente al tema y las consultas a expertos que se consideraron necesarias El procesamiento de los datos de la investigación de campo se hizo en forma manual, así como presentación a través de cuadros estadísticos

El informe final está organizado en cinco capítulos

- El primero conteniendo el planteamiento, objetivos y metodología de la investigación y
- El segundo a modo de marco de referencia contiene la información relativa a la enfermedad del VIH SIDA en Panamá
- El tercer capítulo hace referencia al impacto del VIH SIDA en el funcionamiento del sujeto y la familia y

- El cuarto se centra en el análisis de los hallazgos de la investigación de campo
- Finalmente el quinto capítulo está dedicado al planteamiento de la propuesta para fortalecer la atención de la población objeto de estudio

CAPITULO II

SITUACIÓN DEL VIH/SIDA EN PANAMÁ

El presente capítulo contiene a través de indicadores y características establecidas por los organismos competentes, la descripción de la situación del VIH/SIDA en Panamá. Siendo que el tema que nos ocupa es de difícil tratamiento por su tecnicismo, complejidad y cobertura, el contenido del capítulo se basa fundamentalmente en las cifras y conceptos de dos de los informes nacionales sobre la enfermedad en Panamá

- MINSA (2012) Informe Acumulativo de la Situación del SIDA 1984-2012 Panamá Departamento de Epidemiología Dirección General de Salud, Ministerio de Salud
- Programa Nacional ITS/VIHSIDA (2014) Informe Nacional sobre los Progresos Realizados en el país Panamá Ministerio de Salud y ONUSIDA

2.1 SITUACIÓN DE VIH/SIDA EN PANAMÁ

El Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud (MINSA), es la instancia gubernamental que recopila la información epidemiológica, a nivel nacional. Esta fuente ha puntualizado que, desde septiembre de 1984 (cuando se detectó el primer caso de sida en Panamá) hasta diciembre de 2010, se han contabilizado 11,585 casos acumulados de Sida, de los cuales 7,828 personas, entre niños y adultos, ya han fallecido, registrándose una tasa de letalidad acumulada del 67.6%

El grupo etéreo más afectado y/o diagnosticado en fase sida es el de 25-44 años de edad (60% de los casos reportados), donde se ubica el segmento de la población que se encuentra en edad reproductiva y que es económicamente activa. Los datos señalan que el 67,0% adquirió el sida a través de la vía sexual, si bien este dato podría ser superior, ya que el 28,7% se reportó como “no especificado”. Se conoce que, de éste 67,0% de casos en fase Sida, el 50,7% se auto-identificó como heterosexual, el 12,4% como homosexual y el 3,8% como bisexual. En la relación hombre-mujer se registra 3 casos sida en hombres por cada mujer infectada. La transmisión materno-infantil representa el 3,0% del total de casos reportados.

En la República de Panamá los casos de sida y VIH son analizados separadamente, donde encontramos casos de VIH que no han desarrollado enfermedad oportunista en 6,261 personas, siendo 3,691 en hombres y 2,670 en mujeres, para una relación de hombre mujer de 1,4 hombres para cada mujer infectada.

Con relación al grupo de edad de personas más afectadas cuyo diagnóstico fue en fase VIH, es el de 25-44 años de edad (51,9% de los casos reportados), donde se ubica el segmento de la población que se encuentra en edad reproductiva y económicamente activa. Los datos

señalan que el 47.4% adquirió el VIH a través de la vía sexual, si bien este dato podría ser superior, ya que el 48.7% se reportó como “no especificado” o “en proceso de investigación”

En cuanto a la forma y/o medio por el cual las personas señalaron (auto-identificación) que habían adquirido su condición de salud, de los que señalaron que fue por vía sexual (47.4%), el 38.7% se auto-identificó como heterosexual, el 6.5% como homosexual y el 2.1% como bisexual. La transmisión materno-infantil representa el 3.3% del total de casos reportados.

Panamá se caracteriza por tener una epidemia concentrada en los grandes conglomerados urbanos, pero se le observa una dinámica expansiva hacia las áreas rurales. Así mismo, los datos apuntan hacia una concentración de la epidemia en grupos específicos de trabajadores/as sexuales, hombres que tienen sexo con hombres y población transgénero. No obstante, en los últimos años se han enfocado estrategias de intervención en materia de prevención hacia otros grupos prioritarios específicos como lo son la población indígena, las personas privadas de libertad, jóvenes en riesgo social, personas con VIH, personas uniformados y pacientes con TB.

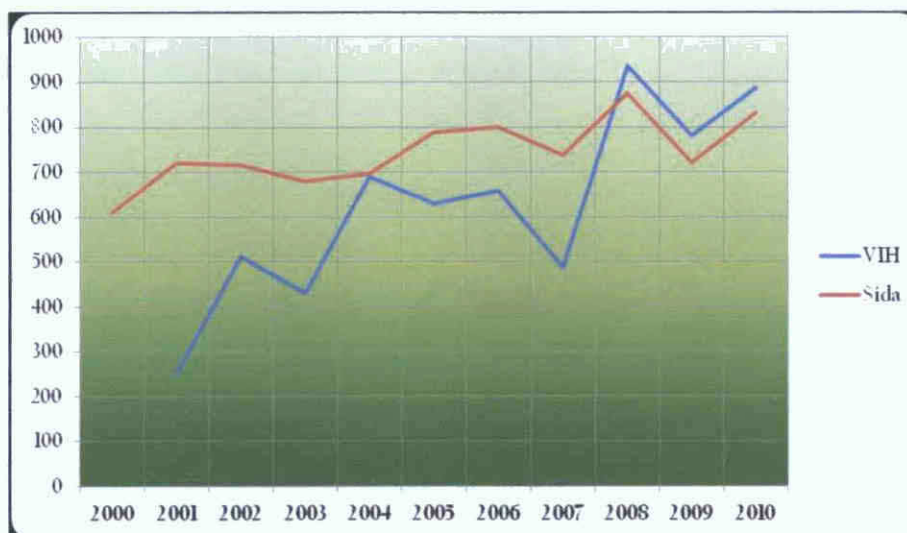
La epidemia se perfiló en rápido crecimiento desde 1994 y, actualmente, se concentra en Panamá Centro, Colón, San Miguelito, Panamá Oeste, además de las Comarcas de Guna Yala y Ngäbe Buglé. Para el año 2011, según el último ejercicio de estimaciones del país, se estimó la prevalencia en 0,77% en la población de 15 a 49 años.

A pesar de que la infección por el VIH es considerada de notificación obligatoria (Decreto Ejecutivo 268), por diversas razones -distancia geográfica, confidencialidad, entre otras- todavía se dificulta el seguimiento de los nuevos casos y sus contactos. Muchos de ellos son captados de forma casual, es decir, cuando las personas acuden a los establecimientos sanitarios solicitando servicios (controles clínicos de gabinete, hospitalizaciones, cirugías, partos, donación de sangre, etc.).

Durante el año 2010, se captaron 831 nuevas personas en fase Sida, siendo el segundo año con más casos (en el 2008 se diagnosticaron 975) reportados desde el 2001. Para el 2009, según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo el VIH/sida representa la séptima causa de muerte en Panamá.

Durante el año 2010, se captaron 887 nuevas personas en fase VIH, siendo el segundo año con más casos (en el 2008 se diagnosticaron 936) reportados desde el 2001.

Gráfica No. 1
Comparación de casos en Fase VIH y Fase Sida,
en el período de 2001-2010, Panamá (1)



(1) Diciembre 2010.
 Fuente Departamento de Epidemiología del MINSA.

2.2. RESPUESTA POLÍTICA Y PROGRAMÁTICA

Como producto de la abogacía ejercida por la sociedad civil, el gobierno nacional creó su primera clínica de terapia antirretroviral en el año 1999, dentro del Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid, instalación de tercer nivel de atención que es administrada por la Caja de Seguro Social. Tres años más tarde, en el 2002, inició operaciones la primera clínica de terapia antirretroviral del Ministerio de Salud, la cual se ubicó en los predios del Hospital Santo Tomás. Hoy día (según datos actualizados al 31 de diciembre de 2011), ambos hospitales representan

los sitios de tratamiento con mayor número de usuarios/as la primera con 2,343 y la segunda con 1,316 personas

En la actualidad, se cuenta con 15 clínicas especializadas a lo largo y ancho del territorio nacional, 12 de ellas son administradas por el Ministerio de Salud y dos por la Caja de Seguro Social

Aunque las clínicas ya establecidas poseen un grado muy variable de desempeño, el modelo atencional involucra siete servicios básicos medicina, enfermería, farmacia, laboratorio clínico, salud mental, nutrición y dietética, y trabajo social. Las más recientes acciones de monitoreo y evaluación, a nivel nacional, apuntan que los tres últimos servicios son los más débiles, fundamentalmente como consecuencia de la escasez de recurso humano

De acuerdo con el reciente ejercicio de estimaciones, para el 2011, unas 8,210 personas son elegibles para TARV. De éstas unas 5,156 están teniendo acceso a medicamentos antirretrovíricos -asegurados y no asegurados- que fueron captados por el sistema. El Departamento de Epidemiología indica que con base en los registros de personas vivas (en fase VIH o Sida elegibles para TARV) y el estimado de personas que están teniendo acceso a la TARV, hay una cobertura de 62.8%

Sin descuidar el arduo trabajo y los ingentes esfuerzos por lograr el Acceso Universal (prevención, tratamiento, atención y soporte) para las mujeres y los niños y la prevención de la transmisión materno-infantil, a partir del 2011 se concreta la Iniciativa de colaboración entre las poblaciones expuestas a mayor riesgo (PEMAR) y el sector público, a través del fortalecimiento comunitario, para ampliar la respuesta nacional al VIH dirigida específicamente a la población estimada en mayor riesgo de VIH (PEMAR)

Esta iniciativa contó con el apoyo técnico y financiero del Fondo Global Este Proyecto se yergue con grandes expectativas en lograr la desaceleración de la epidemia entre estas poblaciones, a través de estrategias integrales de prevención, atención y cuidado, sobre la base de los derechos humanos

Otro de los avances de los últimos años radica en la creación -por Decreto Presidencial No 7, del 22 de enero de 2008- de la Comisión Nacional para la Prevención y Control del VIH (CONAVIH) Este organismo actúa como la máxima autoridad responsable de la ejecución del Plan Estratégico Nacional Multisectorial (vigente 2009-2014) y consta de una amplia representación de los sectores involucrados en la respuesta a la epidemia Se menciona entre sus logros más relevantes la asignación de una partida presupuestaria dirigida a acciones de

promoción y prevención del VIH, sobre todo en las poblaciones identificadas en más alto riesgo

El país todavía se encuentra en el proceso de fortalecer el Plan Nacional Multisectorial de Monitoreo y Evaluación, cuyo lanzamiento oficial se dio el 28 de octubre de 2009. Este implica, a mediano o largo plazo, la creación de un sistema único de información en salud. En este tema, cabe resaltar los procesos de participación de los diversos actores claves en la construcción del Plan Estratégico Multisectorial y el Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación, con un enfoque en resultados y basado en una Matriz de Evidencias a nivel nacional.

2.3 DATOS DE LOS INDICADORES DEL INFORME NACIONAL SOBRE LOS PROGRESOS REALIZADOS

Los datos requeridos para el cálculo de los indicadores para la notificación de los progresos nacionales nacen a lo largo de un proceso consultivo multisectorial que se inició el 1 de diciembre de 2011, con las fases de

- Sensibilización de los actores claves,
- Selección y priorización de indicadores reportables,

- Consultas y reuniones con la sociedad civil para generar una participación activa de este sector,
- Taller de validación de los datos y fuentes de información de los indicadores reportables y
- Reunión de socialización ampliada de los indicadores básicos a ser reportados en la base de datos

Los retos que impone una nueva notificación sobre los avances logrados en el país, se identificaron desde el inicio, teniendo una claridad meridiana de los 54 indicadores que el país debía reportar. La unión de los indicadores del antes llamado informe UNGASS con los indicadores de acceso universal fue el principal desafío a enfrentar, debido a que todavía persisten brechas en la notificación de algunos importantes indicadores, principalmente aquellos que están enfocados en los programas de atención que se desarrollan en las instalaciones locales de salud. La falta de organización por los componentes responsables para la adquisición de los datos en estos niveles, provoca la no respuesta a algunos indicadores.

Se determinó que el grupo de indicadores 2.1 al 2.7, relacionados con usuarios de drogas inyectables no son aplicables para el país, en tanto que, para los indicadores 7.3 y 7.4, que dan cuenta de la situación de niños y huérfanos afectados por VIH y del apoyo a los hogares, no existe

actualmente información sistematizada. El resumen de la notificación se presenta en el punto a continuación y en los recuadros del segmento 2.4 donde se define expresamente, la cantidad de indicadores para los cuales el país aportó datos de forma total o parcial, los indicadores que, aunque prioritarios, no se dispone de información y aquellos que por el comportamiento de la epidemia, no aplican para la notificación.

Resumen de la Notificación

- Total de indicadores básicos reportables 54
- Con datos disponibles 38 (70.4%)
- No hay datos disponibles 9 (16.7%)
- Indicadores no pertinentes 7 (13%)

Es conveniente señalar que el nuevo ejercicio de las estimaciones epidemiológicas produjo cambios en la notificación de algunos indicadores, cuyos denominadores están basados precisamente en estas estimaciones. En las consultas realizadas con los actores claves de la respuesta nacional, se propuso utilizar en los denominadores cifras reales, resultantes de los registros de los programas, no obstante, se llegó al acuerdo de utilizar los denominadores estimados para lograr la homologación y la comparabilidad de los datos con otros países y regiones.

2.4. INDICADORES BÁSICOS PARA LA ELABORACIÓN DEL INFORME NACIONAL DE AVANCE EN LA LUCHA CONTRA EL SIDA DE ACUERDO A LOS OBJETIVOS ESTABLECIDOS

Cuadro No.1
Tabla General de los Indicadores Básicos para la elaboración del Informe Nacional de Avances en la Lucha contra el SIDA

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del indicador
OBJETIVO 1. REDUCIR A LA MITAD EL NÚMERO DE TRANSMISIONES SEXUALES DE VIH PAR EL 2015. POBLACIÓN GENERAL		
1.1. Porcentaje de mujeres y varones jóvenes de 15 a 24 de edad que identifica correctamente las formas de prevenir la transmisión sexual del VIH y rechaza las principales ideas erróneas sobre la transmisión del virus	Fuente: Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENASSER). Año 2009. ICGES, CIRH, MINSA, CGR, UNFPA. Datos Finales.	% que contestó correctamente l 5 preguntas: 13.6% Varones: 12.4%; Mujeres: 14.8%
1.2. Porcentaje de mujeres y varones jóvenes de 15 a 24 años de edad que tuvo su primera relación sexual antes de los 15 años	Fuente: Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENASSER). Año 2009. ICGES, CIRH, MINSA, CGR, UNFPA. Datos Finales.	Total: 16.9% Varones: 22.6%; Mujeres: 10.9%
1.3. Porcentaje de mujeres y varones de 15 a 49 años edad que tuvo relaciones sexuales con más de una pareja en los últimos 12 meses	Fuente: Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENASSER). Año 2009. ICGES, CIRH, MINSA, CGR, UNFPA. Datos Finales.	Total: 45.1% Varones: 50.4%; Mujeres: 39.7%
1.4. Porcentaje de mujeres y varones de 15 a 49 años de edad que tuvo más de una pareja sexual en los últimos 12 meses y declara haber usado un preservativo durante la última relación sexual	Fuente: Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENASSER). Año 2009. ICGES, CIRH, MINSA, CGR, UNFPA. Datos Finales.	Total: 19% Varones: 56.4%; Mujeres: 12.2%
1.5. Porcentaje de mujeres y varones de 15 a 49 años de edad que se sometió a la prueba del VIH en los últimos 12 meses y conoce los resultados	Fuente: Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENASSER). Año 2009. ICGES, CIRH, MINSA, CGR, UNFPA. Datos Finales.	Total: 14.0% Varones: 10.8%; Mujeres: 15.3%

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
1.6. Porcentaje de mujeres y varones jóvenes de 15 a 24 años infectados por el VIH	Fuente: Registros de Vigilancia Epidemiológica. Año 2010	Total: 0.31% Edad 15-19: 0.34% Edad 20-24: 0.28%
OBJETIVO 1. REDUCIR A LA MITAD EL NÚMERO DE TRANSMISIONES SEXUALES DE VIH PARA EL 2015. PROFESIONALES DEL SEXO		
1.7. Porcentaje de profesionales del sexo al que le han llegado programas de prevención	Fuente: Encuesta de Comportamiento a grupos vulnerables intervenidos por PASMO en 2006/2007	Profesionales del Sexo Muestra: 255 % que respondió Sí a ambas preguntas: 76.1% (Varones: 72.6%; Mujeres: 78.4%) % que respondió Sí a Preg.1: ¿Sabes dónde puedes acudir deseas hacerte una prueba de VIH?: 91.4% (Varones: 88.2%; Mujeres: 93.54%) % que respondió Sí a Preg.2: ¿Han facilitado preservativos en los últimos 12 meses?: 60.8% (Varones: 56.9%; Mujeres: 63.4%) Desagregación por edad: No disponible
1.8. Porcentaje de profesionales del sexo mujeres que declara haber usado un preservativo con su último cliente	Fuente: Encuesta de Comportamiento a grupos vulnerables intervenidos por PASMO en 2006/2007	Profesionales del Sexo Muestra: 255 Total: 76.1% Varones: 63.4% Mujeres: 84.3% Desagregación por edad: No disponible
1.9. Porcentaje de PROFESIONALES DEL SEXO que se sometió a la prueba del VIH en los últimos 12 meses y conoce los resultados	Fuente: Encuesta de Comportamiento a grupos vulnerables intervenidos por PASMO en 2006/2007	Profesionales del Sexo Muestra: 255 Total: 54.9% Varones: 58.82% Mujeres: 52.29% Desagregación por edad: No disponible UDI's: No Aplica
1.10. Porcentaje de PROFESIONALES DEL SEXO QUE VIVEN CON EL VIH	Relevante para el país, pero no se cuenta con información que aporte al Indicador.	
OBJETIVO 1. REDUCIR A LA MITAD EL NÚMERO DE TRANSMISIONES SEXUALES DE VIH PARA EL 2015. HOMBRES QUE TIENEN RELACIONES SEXUALES CON HOMBRES		
1.11. Porcentaje de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres al que le han llegado programas de prevención del VIH	Fuente: Estudio TRAC de VIH/SIDA Hombres que tienen sexo con otros Hombres en Ciudad Panamá, Colón y Darién (Pasmo 2009)	HSH Muestra: 575 % que respondió Sí a ambas preguntas: No tiene este dato % que respondió Sí a Preg.1: ¿Sabes dónde puedes acudir deseas hacerte una prueba de VIH?: 86.96% % que respondió Sí a Preg.2: ¿

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
		han facilitado preservativos en los últimos 12 meses?: No tiene ese dato <i>Desagregación por edad: No disponible</i>
1.12. Porcentaje de varones que declara haber usado un preservativo durante su último coito anal con una pareja masculina	Fuente: Estudio TRaC de VIH/SIDA Hombres que tienen sexo con otros Hombres en Ciudad Panamá, Colón y Darién (Pasmo 2009)	HSH Muestra: 575 Total: 64.52% <i>Desagregación por edad: No disponible</i>
1.13. Porcentaje de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, que se sometió a una prueba de VIH en los últimos 12 meses y conoce los resultados	Fuente: Estudio TRaC de VIH/SIDA Hombres que tienen sexo con otros Hombres en Ciudad Panamá, Colón y Darién (Pasmo 2009)	HSH Muestra: 575 Total: 52.00% <i>Desagregación por edad: No disponible</i>
1.14. Porcentaje de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, que viven con el VIH	Fuente: Resultados Preliminares del Estudio de Seroprevalencia en HSH (ICGES, 2011)	HSH Muestra: 800 Total: 22.88% <i>Desagregación por edad: No disponible</i>
OBJETIVO 2. REDUCIR EN UN 50% LA TRANSMISIÓN DEL VIH ENTRE LOS USUARIOS DE DROGAS INYECTABLES PARA EL 2015		
2.1. Número de jeringas que distribuyen los programas de agujas y jeringas por usuario de drogas inyectables por año	No aplica para el país.	
2.2. Porcentaje de usuarios de drogas inyectables que declara haber usado un preservativo durante su última relación sexual		
2.3. Porcentaje de usuarios de drogas inyectables que declara haber usado un equipo de inyección estéril la última vez que se inyectó		
2.4. Porcentaje de usuarios de drogas inyectables que se sometió a una prueba del VIH en los últimos 12 meses y conoce los resultados		
2.5. Porcentaje de usuarios de drogas inyectables que viven con el VIH		
OBJETIVO 3. ELIMINAR LA TRANSMISIÓN MATERNO-INFANTIL DEL VIH PARA EL 2015 REDUCIR SUSTANCIALMENTE EL NÚMERO DE MUERTES MATERNALES		

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
RELACIONADAS CON EL SIDA		
3.1. Porcentaje de embarazadas sero-positivas que recibe medicamentos antirretrovirales para reducir el riesgo de transmisión materno-infantil	Numerador: Análisis y revisión documental de Registros Estadísticos de las CTARV. Denominador: Estimaciones del Depto. de Vigilancia Epidemiológica del MINSA. Ejercicio 2010	2008 153/206= 74.3% 2009 118/215= 54.9% 2010 144/204= 70.6%
3.2. Porcentaje de niños que nacen de mujeres seropositivas y que reciben un test virológico de VIH dentro de los dos primeros meses desde el nacimiento	Registros médicos del Hospital del Niño y el Hospital de Especialidades Pediátricas de la CSS. Año 2011	2011 123/204 = 60.3%
3.3. Transmisión infantil del VIH [modelada]	Registros médicos del Hospital del Niño y el Hospital de Especialidades Pediátricas de la CSS. Año 2011	2011 1/204 = 0.5%
3.4. Mujeres embarazadas que conocen su estatus de VIH+	Caracterización del indicador y fuentes del dato	186 embarazadas investigadas por la vigilancia Epidemiológica) al 2010
3.5. Porcentaje de mujeres embarazadas atendidas en control pre-natal cuya pareja masculina se hizo una prueba de VIH en los últimos 12 meses		Relevante para el país, pero no hay información disponible
3.6. Porcentaje de mujeres VIH+ que son elegibles para TARV, según estudio clínico o prueba de CD4	Nota Aclaratoria: El Protocolo para la Atención de la Mujer embarazada y las Normas de Atención en VIH del país, prescriben que toda mujer embarazada con una prueba de VIH positiva, automáticamente es elegible para recibir tratamiento para la prevención de la transmisión materno-infantil. No se utiliza el criterio de elegibilidad de estadio clínico o prueba de CD4.	2010 144/204= 70.6%
3.7. Porcentaje de infantes nacidos de madres VIH+ que están recibiendo profilaxis ARV para la prevención de la transmisión	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010	2010 123/204= 60.3%
3.8. Porcentaje de infantes nacidos de madres VIH+ que están recibiendo profilaxis ARV para la prevención de la transmisión	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010	2010 151/204= 74%

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
durante la lactancia		
3.9. Porcentaje de infantes nacidos de madres VIH+ que inician terapia con cotrimoxazole en los dos primeros meses de su nacimiento	Información recibida del Hospital del Niño, define que en un estimado del 95% de los niños nacidos de madres VIH+ reciben profilaxis con cotrimoxazole durante los dos meses de su nacimiento. El Informe de M&E, 2011, identifica que 89 niños recibieron durante el año cotrimoxazole (3 en el Albergue María, 82 en el Hospital del Niño y 4 en el Hospital de Especialidades Pediátricas.	2011 143/204= 70.3%
3.10. Distribución de prácticas de alimentación (lactancia materna exclusiva, sustitutos de leche materna o combinación/otros) de niños nacidos de madres VIH+	En el Informe de M&E de 2011, se registraron 139 niños que recibieron durante ese año sustitutos de leche materna.	Año 2010 = 139
3.11. Número de mujeres embarazadas atendidas en servicios de atención pre-natal durante el período	Esta información corresponde exclusivamente de los datos registrados en las instalaciones de salud del MINSA, no incluye las mujeres embarazadas atendidas en las instalaciones de salud de la CSS. Año 2010	Año 2010 = 31,622
3.12. Instalaciones de Salud	Instalaciones proveyendo atención pre-natal (MINSA, 2010)	791
	Instalaciones proveyendo atención pre-natal, que también proveen pruebas de CD4 (MINSA, 2010)	27
	Número de instalaciones de salud que proveen TARV pediátrica	9
	Porcentaje de instalaciones de salud que proveen pruebas virológicas	13.3%
OBJETIVO 4. LOGRAR QUE 15 MILLONES DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH SIGAN EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL PARA 2015		

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
4.1. Porcentaje de adultos y niños [ELEGIBLES] que ACTUALMENTE reciben terapia antirretroviral	Numerador: Análisis y revisión documental de Registros Estadísticos de las CTARV. Denominador: Estimaciones del Depto. de Vigilancia Epidemiológica del MINSA. Ejercicio Preliminar 2011. Programa Spectrum	2008 3,972/19,791= 20.1% 2009 4,463/20,836= 21.4% 2010 5,156/8,210 = 62.8%
4.2. Porcentaje de adultos y niños con el VIH que se sabe continúan en tratamiento 24 meses después de haber iniciado la terapia antirretroviral		Relevante para el país, pero no hay información disponible
4.3. Porcentaje de adultos y niños con el VIH que se sabe continúan en tratamiento 60 meses después de haber iniciado la terapia antirretroviral		Relevante para el país, pero no hay información disponible
4.4. Instalaciones de salud que ofrecen TARV	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010	15
4.5. Porcentaje de establecimientos ARV que han experimentado desabastecimientos de por lo menos 1 medicamento en los últimos 12 meses	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010	12/15 = 80%
4.6. Porcentaje de adultos y niños VIH+ que son elegibles y reciben terapia de profilaxis con cotrimoxazole.	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010	227/5156 = 4.4%
OBJETIVO 5. REDUCIR AL 50% EL NÚMERO DE MUERTES POR TB ENTRE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH PARA EL 2015		
5.1. Porcentaje estimado de los casos de incidencia de persona seropositivas que padecen TB, que reciben tratamiento tanto para la tuberculosis y el VIH	Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010 Denominador: Estimaciones de OPS/OMS disponibles en http://www.who.int/tb/country/en	2010 201/213= 94.4%
2.1. Número de establecimientos de salud que proporcionan servicios TARV para las personas que viven con VIH con prácticas demostrables de control de infecciones que incluyen control de la TB	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010	15

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
2.2. Porcentaje de adultos y niños recientemente incluidos en la atención de la infección por el VIH, que han iniciado terapia preventiva con Isoniazida	Fuente del Numerador: Informe Nacional de M&E. PNS del MINSA, Año 2010. De 15 instalaciones TARV: 7 indican que los Datos No están Disponibles; 7 notifican que No Atendieron TARV con INH y 1 instalación (Hospital Luis Chicho Fábrega), notifica atención.	12/1278= 0.94%
2.3. Porcentaje de adultos y niños incluidos en la atención de la infección por el VIH, que se sometieron a tamizaje de la TB durante su última visita		Relevante para el país, pero no hay información disponible
OBJETIVO 6. ALCANZAR UN NIVEL SIGNIFICATIVO DE INVERSIONES POR AÑO A NIVEL MUNDIAL (22.000-24.000 MILLONES DE DÓLARES USD) EN LOS PAÍSES DE INGRESOS BAJOS Y MEDIOS		
6.1. Gasto nacional e internacional relativo al sida por categoría y fuentes de financiación.	Fuente: Informes MEGAS.	Año 2007: 23,4 millones USD Año 2008: 21,1 millones USD Año 2010: 24,3 millones USD
OBJETIVO 7. FACILITADORES Y SINERGIAS ESENCIALES CON LOS SECTORES DE DESARROLLO		
7.1 Instrumentos de observación de los compromisos y las políticas nacionales (prevención, tratamiento, atención y apoyo, derechos humanos, participación de la sociedad civil, cuestiones de género, programas en el lugar de trabajo, estigma y discriminación y Monitoreo y Evaluación).	Ver Resultados en Encuesta a actores claves	
7.2. Proporción de mujeres con edades comprendidas entre los 15 y los 49 años que alguna vez estuvieron casadas o tuvieron pareja, y que experimentaron violencia física o sexual por parte de una pareja íntima de sexo masculino en los últimos 12 meses	Fuente: Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENASSER). Año 2009. ICGES, CIRH, MINSA, CGR, UNFPA. Datos Finales.	Total de Mujeres: 14.5% Mujeres 15-19 años: 12% Mujeres 20-24 años: 11.7% Mujeres 25-49 años: 15.1%

Indicadores	Instrumento de medición y Fuente del dato	Resultados del Indicador
7.3. Asistencia escolar actual por parte de huérfanos y no huérfanos de 10 a 14 años de edad*	Relevante para el país, pero no se cuenta con información que aporte al Indicador.	
2.4. Proporción de los hogares más pobres que recibieron apoyo económico en los últimos tres meses	Relevante para el país, pero no se cuenta con información que aporte al Indicador.	

2.5. PANORAMA GENERAL DE LA EPIDEMIA DE SIDA EN PANAMÁ

Para el año 2011, las estimaciones de prevalencia por VIH para la población general (15 a 49 años de edad) y mujeres embarazadas pautaban un 0,77% y un 0,3%, respectivamente. Así lo indicó el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud. Así mismo, se describe en el ejercicio una prevalencia de 1.92 en trabajadoras sexuales y de 22.8 en hombres que tienen sexo con hombres.

Sobre prevalencia, cabe mencionar que el Estudio Multicéntrico del 2003, revela una prevalencia de 10,6% y 2%, en las subpoblaciones de hombres que tienen sexo con otros hombres y trabajadoras del sexo femeninas, respectivamente. No se dispone de datos sobre trabajadores del sexo masculino.

2 5 1 Respuesta Nacional a la Epidemia del SIDA

El Índice Compuesto de Política Nacional (ICPN) aborda los diferentes aspectos en torno a la respuesta del país para reducir el impacto de la epidemia del VIH/sida. A través del abordaje a actores claves del sector gubernamental (Grupo A) y del sector de la sociedad civil (Grupo B) se identificaron los avances y las limitaciones en las áreas de prevención, atención, tratamiento, apoyo, cambio en el conocimiento y comportamiento, así como la mitigación del impacto.

- **Prevención**

En relación al tema, en el ICPN se definen dos secciones que aportan elementos cuali-cuantitativos para identificar los avances en esta área. Mientras que para la sección “Ejecución de Programas de Prevención” del ICPN el sector gubernamental define un nivel de esfuerzos de 3 en escala de 0 a 10 para la pregunta ¿cómo calificaría los esfuerzos políticos de apoyo a la prevención del VIH en 2011?, y de 5 para la pregunta ¿cómo calificaría los esfuerzos de ejecución de los programas de prevención del VIH en 2011?, en los aspectos relacionados con

¿cómo calificaría el apoyo político al programa del VIH en 2011 evaluado desde el sector gubernamental, se asigna un nivel de esfuerzo para avanzar con el tema, de 4

Por otro lado, el sector de la sociedad civil, que tuvo participación en el llenado del ICPN califica los esfuerzos realizados en la ejecución de los programas de prevención del VIH en el 2011 con una puntuación de 8 (en una escala de 0 a 10-Excelente), sin embargo, identifica como problemas por resolver la falta de condones a nivel nacional y en materia de educación, la falta de una educación en sexualidad en las escuelas

El gasto en VIH y SIDA para el año 2010, fue de B/ 24,275,360, cifra que se muestra consistente en los últimos años, de este total, B/ 15,702,066 que representa el 65%, corresponde al gasto efectuado por el Sector Público, B/ 7,045,659 que representa el 29%, es el gasto que efectuó el Sector Privado y B/ 1,527,635 millones de balboas que representa el 6% del gasto correspondiente a los Organismos Internacionales

Al analizar los indicadores que están directamente relacionados con el impacto de las estrategias de prevención tanto en población general, como en grupos específicos con mayor exposición al VIH, se tiene valoraciones para los Indicadores del 11 al 14. La Encuesta Nacional de SSR (ENASSER) ejecutada en el 2009 y aplicada a una muestra representativa poblacional de 8,624 personas, registra que un 14% de la población de mujeres y varones de 15 a 49 años de edad se sometieron a la prueba de VIH en los últimos 12 meses y conoce sus resultados. Los porcentajes varían de acuerdo al sexo (10.8% para varones y 15.3% para mujeres).

En poblaciones específicas mayormente expuestas al VIH, como las TS y HSH, la Encuesta de Comportamiento aplicada por PASMO en 2006/2007 define un valor del 54.9% de TS femeninas que declaran que se sometieron a la prueba de VIH y conocen los resultados. Estudio TRAC de VIH/SIDA Hombres que tienen sexo con otros Hombres en Ciudad Panamá, Colón y Darién (Pasmo 2009) registra un porcentaje del 52.00% en realización de pruebas.

En relación al acceso a los programas de prevención por parte de las TS el estudio PASMO 2006-2007 revela que un 76.1% de los/as TS sabe dónde puede acudir para hacerse la prueba de VIH y a la vez declara que le han facilitado condones en los últimos 12 meses, mientras Estudio TRAC de VIH/SIDA Hombres que tienen sexo con otros Hombres en Ciudad Panamá, Colón y Darién (Pasma 2009) indica que el 86.96% de los encuestados sabe dónde puede acudir para hacerse la prueba de VIH

Un dato importante a ser resaltado en relación a las Encuestas de Vigilancia de Comportamiento tomadas como referencia y fuente de información para aportar a los Indicadores de poblaciones más expuestas, es que dichas muestras no son representativas de toda la población de TS y HSH del país y adicionalmente son poblaciones con un fuerte grado de intervención por parte de PASMO. Es por ello, que algunos de los resultados para estas poblaciones sugieren altos niveles de conocimientos en materia de VIH.

2 5 2 Apoyo y Gestión

El ICPN aborda aspectos concretos de apoyo y liderazgo político, desde la perspectiva de la sociedad civil, identificando algunos ejemplos concretos de cómo el gobierno ha facilitado la participación de las personas que viven con el VIH y poblaciones claves, en la formulación de políticas y en la ejecución del programa gubernamental del VIH. Entre estos ejemplos se desatacan los subsidios estatales a algunas ONG's y los esfuerzos realizados desde la Red de Sitios de Trabajo del Sector gubernamental para la Prevención del VIH.

Para el 2010, según el Informe del Gasto Nacional en SIDA (MEGAS), el gasto fue estimado en USD 24,275,360, mientras que para el 2007 dicho gasto se registró en USD 23,429,708. Por fuentes de financiamiento se registra para el 2008, USD 15.7 millones aportados al gasto desde el sector público, USD 7.0 millones aportados desde el sector privado y USD 1.5 millones desde los organismos internacionales. Al analizar el gasto por grado de participación de los diferentes programas, se observa que Prevención y Atención y Tratamiento fueron los rubros por los cuales se generó mayor gasto en la respuesta para el 2010 (49.9%).

y 42 7%, respectivamente) No obstante, es importante señalar que el gasto del 2010 en comparación con el 2010 se incrementó en el rubro de prevención en un 20% El siguiente cuadro muestra los valores definidos para el Gasto en SIDA del 2010

2 5 3 Atención, tratamiento y apoyo

En este tema, el ICPN revela una calificación en el nivel de esfuerzo por parte del sector gubernamental para la pregunta ¿cómo calificaría los esfuerzos de ejecución de los programas de prevención del VIH en 2011? dieron una calificación de 7, mientras que para la pregunta ¿cómo calificaría los esfuerzos por satisfacer las necesidades relacionadas con el VIH de los huérfanos y otros niños vulnerables en 2011?, dieron una calificación de 1, mientras que para el grupo de la sociedad civil este nivel de esfuerzo se define en un 7

En este mismo orden, la sección V (Tratamiento, Atención y Apoyo) del ICPN, evaluada bajo la percepción de la sociedad civil define en 8 (en una escala de 0 a 10-Excelente), la puntuación para los esfuerzos llevados a cabo en la implementación de los programas

de tratamiento, atención y apoyo relacionados con el VIH en el 2011

La medición del gasto en SIDA para el 2010, registra que el país derivó para atención y tratamiento un total de USD 10,358,532 y fue el sector gubernamental que registró el mayor grado de participación en dicho gasto, con un 98.86% de representatividad en relación con los demás sectores

Si abordamos el análisis desde los indicadores relacionados a atención y tratamiento, se registra una cobertura del 62.8% para el 2011, mientras que las coberturas fueron de 20.1% para el 2008 y 21.4% para el 2009 en acceso a la terapia antirretroviral. Este valor está marcado por las estimaciones de vigilancia epidemiológica desarrolladas para los denominadores que definen el número de personas que en el país deberían estar recibiendo la TARV (5,917 para el 2009, 8,210 para el 2010 y 8,154 para el 2011). Los informes de notificación anteriores registran estimaciones entre 7,000 y 8,000 personas, mientras que para este nuevo ejercicio, se estima en 8,154 las personas en fase VIH y Sida (entre la población de 15 a 49 años) que requieren TARV.

2 5 4 Cambio en el conocimiento y comportamiento

Los indicadores relacionados con conocimientos y comportamientos para el reporte de los Indicadores del Informe de Avances 2012, permiten tener una mirada mucho más amplia del estado de la población general en cuanto al tema, debido al reporte de indicadores relacionados con el conocimiento y comportamiento de la población general en materia de VIH/SIDA

A través de ENASSER son valorados los indicadores en los que se registra un 14% de la población general que se ha sometido a la prueba de VIH en los últimos 12 meses y conoce los resultados, un 13 6% de la población que identifica correctamente las formas de prevenir el VIH y descarta las principales ideas erróneas sobre la transmisión del virus, un 16 9% de la población joven (15-24 años) que tuvo su primera relación sexual antes de los 15 años, 45 1% de la población declara haber tenido más de una pareja sexual en el último año y de ésta, tan solo el 19% utilizó condón en su última relación sexual

2 6 PRÁCTICAS ÓPTIMAS

La captación temprana de pacientes expuestos o seropositivos al VIH y el consecuente inicio de la terapia antirretroviral es una de las principales fortalezas detectadas

El diseño del Plan Estratégico Multisectorial 2009-2014 y el Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación 2009-2014 resultó de un proceso de construcción participativo entre los diferentes actores claves que participan en la respuesta nacional. Así mismo, dichos planes se construyeron sobre una completa Base de Datos y Referencias para una Estrategia Basada en Evidencias. Dicha iniciativa contó con el apoyo técnico y financiero de ONUSIDA, CONAVIH, PNS, MINSA y ASAP.

La consolidación de espacios técnicos como el Comité Interinstitucional de Monitoreo y Evaluación del país, han permitido otorgar a las organizaciones y representadas en este espacio, un papel más protagónico, vigilante y garante de los procesos que en el país se avanzan en materia de monitoreo y evaluación.

De igual forma, espacios como CONAVIH y el Mecanismo Coordinador de País, se ha fortalecido y han ganado una presencia importante en el

debate nacional y en los específicos de la respuesta nacional y avances en la notificación de indicadores claves

Cada año que pasa, se amplía la cobertura de pruebas de VIH para mujeres embarazadas. El Departamento de Vigilancia Epidemiológica registra para el 2010 una cobertura del 88.2% (69,887 embarazadas tamizadas) y para el 2009 de 74.9% (59,334 embarazadas).

La participación de la sociedad civil en los procesos de selección, validación, consulta y socialización tanto de los indicadores, como de los informes de avances hacia el reporte de país, fue de suma importancia y permitió fortalecer el equipo coordinador responsable de la emisión del informe. La perspectiva desde las organizaciones no gubernamentales generaron un balance en el Informe de Resultados.

2.6.1 Principales problemas y acciones correctoras

Progresos realizados hacia los retos claves notificados en el Informe Nacional sobre los progresos realizados de 2012

El país está tomando acciones específicas con programas informáticos que ayudarán a unificar la información disponible

desde los diferentes sitios de atención, con el propósito de unificar criterios de abordaje y atención ya previstas en las normas nacionales SISVIG, MONITARV, entre otros

Para facilitar esta tarea, se les está capacitando como parte de los procesos de la respuesta al VIH y se tiene plena conciencia de la sobrecarga laboral. El rol que han desempeñado las agencias cooperadoras multilaterales y bilaterales en el fortalecimiento de las capacidades técnicas de los equipos locales, ha sido estratégico para lograr institucionalizar procesos de monitoreo y evaluación en todos los niveles

Con la implementación del Plan Estratégico Nacional en VIH 2011-2015 y su Plan Nacional de M&E, el país ha logrado ir homologando los procesos de selección y priorización de indicadores, alineando de esta manera el monitoreo y la evaluación de compromisos importantes que como país se han suscrito

Con miras a darles respuesta a las clínicas de terapia antirretroviral establecidas en provincias, se ha descentralizado la realización de las pruebas de CD4, instalando un citómetro de flujo en el Hospital Luis Chicho Fábrega, en Santiago de Veraguas. Esta inversión

alcanzó un monto de USD 45 mil y, en la actualidad, dicho equipo le da soporte a todas las clínicas que se hallan en la zona central y occidental del país, operando a través del correo de muestras

Para esta entrega se ha contado con el compromiso de los actores e instancias claves productoras de información, de tal manera que los procesos de consulta y la entrega de datos para los indicadores se ha hecho de forma muy expedita, sin que medien procesos burocráticos entre las instancias responsables de proveer los datos. Además, el Informe de M&E Nacional que realizó el PNS del MINSA, ha incorporado importantes indicadores en su estructura que han facilitado la notificación de indicadores para los cuales en años anteriores no se tenía información

Obstáculos encontrados a lo largo del periodo de notificación (2010-2011) que retrasaron la respuesta nacional, en general, y el progreso hacia el logro de los objetivos, en particular

- **Problemas Claves identificados en el Informe Nacional, 2010-2011**

La inclusión de nuevos indicadores para la notificación del 2010-2011 ha evidenciado que el país no cuenta con información sistematizada en los niveles locales y regionales que aporte en la respuesta de estos indicadores. A su vez, algunos datos no están disponibles, en tanto que otros se encuentran dispersos en fuentes separadas o, simplemente, no desagregados (por sexo y/o por grupo étnico)

- Indicador 3.5 Porcentaje de mujeres embarazadas atendidas en control pre-natal cuya pareja masculina se hizo una prueba
- De VIH en los últimos 12 meses,
- Indicador 4.2B Porcentaje de adultos y niños con el VIH que se sabe continúan en tratamiento 24 meses después de haber iniciado la terapia antirretroviral,
- Indicador 4.2C Porcentaje de adultos y niños con el VIH que se sabe continúan en tratamiento 60 meses después de haber iniciado la terapia antirretroviral,
- Indicador 5.4 Porcentaje de adultos y niños incluidos en la atención de la infección por el VIH, que se sometieron a tamizaje de la TB durante su última visita)

- **Otros Problemas Claves identificados en el Informe Nacional, 2010-2011**

La mayoría de los miembros del equipo interdisciplinario de las clínicas de terapia antirretroviral cumple con otras funciones dentro de sus respectivos sitios de trabajo. En algunos momentos, queda limitada su disponibilidad para la atención de los usuarios y la facilitación de datos de monitoreo y evaluación, en tiempo oportuno. Esto se refleja no sólo de manera puntual ante la necesidad de darle respuesta a los indicadores básicos del Informe de Avances (antes UNGASS), sino también durante la recopilación de datos para el monitoreo rutinario.

Entre otros retos que se involucran en los procesos que dan respuesta a la epidemia encontramos la necesidad de fortalecer las capacidades técnico-estratégicas de los diferentes individuos involucrados. No se trata de la falta de voluntad política, sino más bien de la implementación de estrategias que conduzcan hacia resultados medibles.

Las pruebas de carga viral se centralizan, a nivel nacional, en el Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud, en la

ciudad capital Esta instancia realiza también las pruebas de CD4 que corresponden al área metropolitana y Colón, fundamentalmente

El proceso de participación que ha generado el Informe de Avances en la Lucha contra el SIDA 2012, ha permitido abrir espacios de consulta y evaluación que permiten poner en perspectiva los sistemas de información existentes, por un lado, evidencia la necesidad de un monitoreo rutinario para el cumplimiento de metas y resultados, y por el otro, utilizar el informe como una herramienta de incidencia hacia tomadores de decisiones y agentes cooperantes, con el fin de focalizar los esfuerzos e integrar las respuestas de los sectores

2.6.2 Apoyo de los asociados para el desarrollo del país

Apoyo clave recibido de los asociados para el desarrollo y medidas que se deben tomar para asegurar el cumplimiento de los objetivos del UNGASS

A continuación se enumeran algunas acciones para fortalecer la respuesta de país, basado en el análisis de los indicadores reportados en los informes nacionales

- Actualmente existen 15 Clínicas de TARV que operan con grados variables de respuesta a las necesidades de las personas que viven con VIH
- A nivel poblacional, existe un importante grupo de jóvenes que han iniciado relaciones sexuales antes de los 15 años. Esta realidad plantea la necesidad de que en las escuelas se imparta Educación Integral en Sexualidad, que incluya la prevención del VIH, basada en habilidades para la vida
- Es necesario dirigir mayores esfuerzos hacia la intervención e investigación de poblaciones mayormente expuestas al VIH
- Se sugiere crear estrategias de concientización, dirigidas a la población general para abordar la discriminación y estigma hacia las personas con VIH, el desconocimiento sobre las formas de cómo se transmite la infección y las prácticas sexuales de riesgo
- La cuantificación del gasto en VIH/sida se torna difícil ante la falta de sistematización y disponibilidad de los datos relativos a los diferentes renglones de inversión

- En materia de prevención, el país ha desarrollado ingentes esfuerzos para la reducción de la TMI, atendiendo a un grupo prioritario como lo son las mujeres embarazadas, sin embargo, debido a las connotaciones y características de una epidemia como la nuestra (concentrada en ciertos grupos poblacionales), se hace necesario el desarrollo de estrategias de prevención más agresivas hacia estas poblaciones, sin dejar de lado a la población general, que según datos de las encuestas poblacionales, requieren también atención

2.7 ENTORNO DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

La vigilancia epidemiológica del VIH/Sida es liderada desde el Departamento de Epidemiología Nacional del Ministerio de Salud. Es un componente del Programa Nacional ITS/VIH/Sida, con un sistema organizado y funcionando, ambos se encuentran bajo la Dirección General de Salud, lo cual facilita el intercambio permanente de información.

La vigilancia epidemiológica cuenta con una base de datos nacional de casos de SIDA y VIH, en plataforma Windows, creada en Epi-Info, la cual contiene casos desde el primer registro notificado. Es una base de datos

dinámica que tiene la capacidad de discernir cuando el caso es VIH y evoluciona a SIDA o fallece. La información fluye desde cada una de las catorce regiones sanitarias, de la Caja de Seguro Social, los hospitales privados y Organizaciones no Gubernamentales.

Para triangular y minimizar los subregistros y/o sobregistros de la información hay una coordinación con la Contraloría General de la República, donde se recibe el dato de la mortalidad oficialmente y con el Laboratorio Central de Referencia que emite los datos de los casos confirmados positivos.

Como acciones de fortalecimiento institucional, y gracias al apoyo técnico y financiero de las agencias de cooperación internacional (GTZ, USAID/PASCA, ONUSIDA y OPS/OMS, primordialmente), se han venido realizado giras nacionales de monitoreo y evaluación, capacitación del recurso humano que presta servicios en las clínicas de terapia antirretroviral y otras actividades de sensibilización. De esta forma, es que un número importante de indicadores han podido ser notificados para esta nueva ronda, debido a que en la planificación de las actividades rutinarias de M&E fueron incluidos como prioritarios.

2 8 LA SITUACIÓN JURÍDICA VIH/SIDA EN PANAMÁ

El marco jurídico que da fundamento al Sector Salud, se origina en la Constitución Política de la República de Panamá en El Título III sobre “Derechos y Deberes Individuales y Sociales”, que en su Capítulo 6° establece los lineamientos referentes a “Salud, Seguridad Social y Asistencia Social” los cuales desarrolla en los artículos 109 al 117

En el artículo 109, describe que “Es función esencial del Estado velar por la salud de la población de la República El individuo, como parte de la comunidad, tiene derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud y la obligación de conservarla, entendida ésta como el completo bienestar físico, mental y social ”

Así mismo, es por medio del Decreto de Gabinete 1 de 15 de enero de 1969 “Por el cual se crea el Ministerio de Salud, se determina su Estructura y Funciones y se establecen las Normas de Integración y Coordinación de las 19 Instituciones del Sector Salud”, que consagra al Ministerio de Salud como la Autoridad Sanitaria Nacional

La base legal de la Caja de Seguro Social de Panamá, es su Ley Orgánica inicialmente formulada en 1954 y posteriormente modificada por

la Ley Organiza de la Caja de Seguro Social N°51 del 27 de diciembre de 2005

2 8 1 Leyes, Códigos, Normas, Decretos, Convenios y Acuerdos vinculados al tema de Salud y VIH/SIDA

De acuerdo a los informes antes citados, Panamá cuenta con un ambiente jurídico favorable lo cual se constituye en una fortaleza que permite el desarrollo de una respuesta basada en el respeto a los derechos humanos La Ley 3 del 5 de enero del año 2000, sobre ITS, VIH y Sida nos ofrece el marco legal específico, conjuntamente con otras que, en materia de Salud y VIH Sida enunciamos en la Tabla No 2 donde aparecen convenios internacionales, leyes y decretos

Tabla No 2
Normativa relacionada con el VIH /SIDA Panamá

1	Constitución Política de la República de Panamá	21	La Ley 1 de 2001 "Sobre Medicamentos y otros productos para la salud humana"
2	Declaración Universal de los Derechos Humanos	22	La Ley 55 de 2003 que reorganiza el Sistema Penitenciario
3	Convención Americana sobre Derechos Humanos 1978	23	Ley 51 del 2005 que Reforma la Ley de la Caja de Seguro Social
4	Convención sobre los Derechos del Niño (1990)	24	Ley 68 de 2003 "Que regula los derechos obligaciones de los pacientes, en materia de
5	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos		

6	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales	información y decisión libre informada
7	Estrategias y metas de país en relación con recomendaciones del Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo (CIPD) de 1994	25 Decreto Ejecutivo 268 de 2001 del MINSA "Que determina los problemas de salud de notificación obligatoria"
8	Convenio N° 111 de 1958 relativo a la Discriminación en Materia de Empleo y Ocupación OIT	26 Normas Técnico Administrativas y de Procedimientos del 2002 Programa de Salud Integral de la Mujer
9	Declaración del Compromiso sobre la Lucha contra el VIH Sida (UNGASS)	27 El Decreto Ejecutivo N°119 del 2001 que Reglamenta la Ley 3 del 2000
10	Declaración de los Objetivos del Desarrollo del Milenio	28 Decreto Ejecutivo N°53 de 2002 por la cual se reglamenta la Ley 4 de 1999
11	Disposiciones del Código Sanitario	29 Decreto Ejecutivo No 178 que Reglamenta la Ley 1 de Medicamentos y otros insumos
12	Código Penal	30 Resolución 654 del 22 de octubre de 2002 que crea el Código de Ética del Ministerio de Salud
13	Código Civil	31 Decreto Ejecutivo N° 428 de 2004 del Ministerio de Salud que ordena gratuidad en la prestación del servicio y asistencia de la maternidad en todos los establecimientos de salud del MINSA
14	Código de la Familia	32 Código del Trabajo Ley 59 de 2005 "Por la cual se adoptan normas de protección laboral para las personas con enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que producen discapacidad laboral
15	Normas de Vigilancia Epidemiológica	33 Decreto Ejecutivo Número 7 del 22 de enero del 2008, que crea la Comisión Nacional para la Prevención y Control del Virus de Inmunodeficiencia Humana
16	Resolución No 201 sobre las políticas y normas básicas de Investigación en Salud	34 Política Pública Nacional sobre el VIH y Sida de Panamá, Ministerio de Salud 2008
17	La Ley N° 2 de 1984 por la cual se incorpora al Sistema Educativo Nacional el estudio sistemático de los derechos humanos	
18	Ley No 7 de 5 de febrero de 1997 por la cual se crea la Institución Defensoría del Pueblo en la República de Panamá	
19	Ley N° 4 de 1999 por la cual se constituye la Igualdad de Oportunidades para las mujeres	
20	La Ley 3 del 5 de Enero de 2000, sobre ITS VIH SIDA	

- **Iniciativas Regionales:**

Panamá es signatario de varias iniciativas internacionales que tienen como objetivo mejorar la respuesta nacional y regional con respecto a la epidemia de VIH y Sida como se señala en este segmento

- **UNGASS**, es la Declaración del Compromiso sobre VIH y Sida que los Estados miembros de las Naciones Unidas asumieron en el año 2001 y ratificaron en el año 2006 Siendo el Informe Nacional sobre los Progresos Realizados en la aplicación de los Compromisos a UNGASS un instrumento de monitoreo y de evaluación del mismo, está supuesto a fortalecer la sustentación de los avances de cada país en la lucha frente al VIH/SIDA
- **ODM** Los Objetivos de Desarrollo del Milenio que se derivan de la Declaración del Milenio firmada por 192 naciones en el año 2000 y de la cual se dependen los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) con ocho objetivos con metas medibles y con un plazo de consecución fijado para el 2015, forman parte del marco normativo que orienta la lucha contra el VIH/SIDA en Panamá

Panamá en el mes de junio de 2009, presentó su Tercer Informe de País, para lo cual se realizó un intenso trabajo multisectorial para cada

uno de los 8 objetivos. Es importante destacar que, para el Objetivo 6 “Combatir el VIH y Sida, el Paludismo (Malaria) y otras enfermedades”, cuya Meta 6A es “Haber detenido y comenzado a reducir, para el año 2015, la propagación de VIH” y específicamente para los indicadores 6.1 Prevalencia del VIH entre las personas de 15 a 24 años, 6.2 Uso de Preservativos en la última relación sexual de alto riesgo, 6.3 Proporción de la población de 15 a 24 años que tiene conocimientos amplios y correctos sobre el VIH y Sida, 6.4 Relación entre la asistencia escolar de niños huérfanos y la de niños no huérfanos de 10 a 14 años, 6.5 Proporción de la población portadora del VIH con infección avanzada que tiene acceso a medicamentos antirretrovirales, los autores señalan la ausencia de información confiable, o datos limitados para responder a los mencionados indicadores.

- **Acceso Universal**, En el año 2006, durante el II Encuentro de Alto Nivel sobre VIH/Sida de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre VIH/Sida, las naciones participantes, entre ellas Panamá, acordaron trabajar hacia la consecución del objetivo de “un acceso universal a programas integrales de prevención, tratamiento, atención y apoyo” *contra el VIH/sida+ para 2010. Panamá cuenta con un “Plan

para Alcanzar el Acceso Universal a la Prevención, Atención y Apoyo en VIH/SIDA 2007 – 2011” 21

- **Declaración de San Salvador 22**, es un convenio regional pactado por los mandatarios centroamericanos en el año 2005 y que contiene 11 acuerdos en donde los mismos se comprometen a lograr avances importantes en temas prioritarios para una respuesta regional a la epidemia de VIH, el último informe de seguimiento y evaluación de los avances de este compromiso se realizó en el año 2007, en ese informe para 9 de los 11 acuerdos se percibe un avance promedio medio, salvo para el Acuerdo No 11 que se consideró de avance leve
- **Fondo Global**, Fondo Mundial de la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria Panamá a la fecha, no ha sido favorecido con el acceso a los recursos de esta iniciativa mundial, sin embargo, el país ha participado desde la primera ronda Para tales efectos el 26 de febrero de 2002 constituyó su primer grupo coordinador denominado Mecanismo Coordinador de País de Panamá, posteriormente, el país se ha presentado en la 3era Ronda, en la 8va y sometió una propuesta a la consideración de la 9na Ronda, dirigida a estrategias para impactar en población en alto riesgo como son HSH y TS y fortalecer el Sistema de Información del Sector

- Fortalecer la respuesta nacional frente al VIH/SIDA para contener la expansión de la infección al año 2015

El siguiente capítulo trata sobre los efectos del VIH/SIDA tanto en el funcionamiento social de los sujetos como en su familia, objeto de conocimiento esencial de esta investigación

La propuesta en referencia solicitó financiamiento por un monto de 19.5 millones de dólares y específicamente y tiene como objetivos

- Reducir la tasa de incidencia de infección por VIH, en poblaciones vulnerables (HSH TSF y población indígena exclusivamente) así

CAPITULO III

LOS EFECTOS DEL VIH/SIDA EN LA VIDA

DEL ENFERMO Y SU FAMILIA

El presente capítulo analiza la forma en que el SIDA impacta la vida de los enfermos y las personas que componen su familia. En varias fuentes consultadas durante nuestro ejercicio profesional con este grupo, se hace énfasis en que es importante el desarrollo de investigaciones sociales que traten el tema. Dicho énfasis responde a la necesidad de generar información sobre la familia siendo este el contexto social más inmediato dentro del cual evoluciona la enfermedad.

En un artículo de ONUSIDA sección Colombia (2011) se habla que es hora de profundizar en el impacto social que tiene la enfermedad como repercusión para los portadores, sus familiares y demás miembros de la sociedad. La infección por VIH y el SIDA, a diferencia de muchas otras enfermedades, enfatiza el escrito, trasciende lo meramente individual para encadenarse con multiplicidad de consecuencias en variados niveles, como ya hemos mencionado.

3.1 EL IMPACTO DEL VIH/SIDA EN LA VIDA DEL ENFERMO

Aunque no es lo mismo, es decir los efectos de la enfermedad en el individuo y en la familia, es imposible establecer una separación entre ambos elementos. El ser humano es gregario por naturaleza y que lo que se es, corresponde en parte a las fuertes influencias familiares, a pesar de

que se mantengan hacia ella, sentimientos y actitudes de carácter negativo Ibid (2011)

Muchas de las personas infectadas por VIH y que padecen de SIDA, a pesar de poder tener una vida independiente, regresan a su núcleo familiar, tras unos meses de su diagnóstico. El proceso de adaptación para el individuo y de aceptación por parte de la familia, implica un proceso psicológico de elaboración de duelo.

Es así como se ha podido observar que los infectados por VIH y el SIDA sienten más amenazadora la pérdida del afecto de la pareja, familia o amigos que incluso la existencia de la propia infección viral y sus consecuencias en otros niveles. De hecho, este temor es uno de los desencadenantes de la desesperanza y de los motores de la ideación suicida o autodestructiva que se suele presentar en las personas que conviven con el VIH. Se encuentra además una actitud de carácter protector por parte del afectado hacia su familia / pareja a fin de evitarles un dolor emocional intenso frente al conocimiento del diagnóstico.

3 1 1 SIDA y los efectos en la relación de pareja

En relación con la pareja, el conocimiento del diagnóstico de infección por VIH en el/la compañero(a) genera múltiples cuestionamientos y dificultades dentro de las que cabe destacar posibilidad de ruptura de la relación, temor de la propia infección y, en caso de existir, de la de los hijos, conciencia de la potencial existencia de relación extra-pareja, rabia, sentimientos de engaño, traición, desesperanza, ruptura de la confiabilidad en el otro, incertidumbre frente al futuro propio, sentimientos de culpa, inquietudes frente al manejo de la sexualidad futura, etc

De manera anecdótica, muchos de los miembros de equipos de salud que trabajan con el infectado por VIH y SIDA y sus parejas, reportan el hecho que si se trata de una relación homosexual masculina, luego del conocimiento del diagnóstico, la unión afectiva y de pareja tiende a mantenerse y/o fortalecerse, mientras que si se trata de una pareja heterosexual, las circunstancias son diferentes si el hombre es el portador, la pareja tiende a mantenerse luego del conocimiento diagnóstico por parte de los dos, mientras que si es la mujer la afectada, la relación se rompe rápidamente luego del conocimiento del diagnóstico. Por otra parte,

si ambos se encuentran infectados, existe una tendencia a mantener la relación (op cit 2011)

Uno de los problemas detectados en los últimos años, por ejemplo en San Francisco, es que las parejas sanas buscan infectarse para alcanzar sentido de pertenencia o disminuir su culpa por estar sanos. Esta situación no es nueva en otros países ya que en el trabajo clínico y de manera anecdótica, se ha podido apreciar actitudes similares en parejas de personas infectadas, con las consecuencias potenciales de lo que se ha llamado por algunos, la tercera epidemia es decir, la presencia de huérfanos a consecuencia de muerte de sus padres por el VIH

Desde ese punto de vista, la responsabilidad frente a alimentación, vestuario, abrigo y educación, recaerá en el propio infante o en la familia extensa. Por otra parte, el acceso de viudas y huérfanos a los medios de producción se verá muy limitado, debiendo hallar en la criminalidad o el trabajo sexual, (círculo vicioso que contribuye a incrementar las tasas de transmisión del VIH), su forma de sustento

3 1 2 VIH/SIDA y los hijos del enfermo

Frente a los hijos se presentan múltiples circunstancias por un lado, cuando uno de los padres es el infectado, la relación paterno-filial se afecta de una u otra forma, no resulta extraño que la figura parental infectada necesite mantener el secreto de su condición frente a sus hijos, sin embargo, la situación de crisis es inocultable, lo que repercute de manera negativa en el núcleo familiar, ya que los hijos perciben que algo se está ocurriendo, pero se les niega el conocimiento de la verdad

Por otra parte, también de manera anecdótica y sin estudios que lo respalden, se aprecia que los hijos no establecen juicios ni críticas ante el mecanismo probable de infección paterna, para ellos ya resulta lo suficientemente catastrófico el considerar su soledad y orfandad futura y el apreciar el deterioro físico de su ser querido. Por último si se trata de hijos menores, vale la pena preguntarse por la presencia del virus en ellos (ONUSIDA 2011)

3 1 3 La salud emocional del enfermo

El esfuerzo / apoyo afectivo que proviene del exterior y que emana de la familia, pareja o amigos hacia el enfermo, retroalimenta bien sea de manera adecuada o inadecuada (relacionado con el tipo de reforzamiento externo, positivo o negativo), los mecanismos de defensa de la inmunidad , además un apoyo real y efectivo por parte de los otros-significativos, le facilita al infectado por VIH, la adopción de conductas de autocuidado, disminuyendo así los comportamientos de riesgo lo que se traduce en protección tanto al individuo infectado como al medio social en el que se encuentra inmerso

No resulta extraño que uno de los principales motivos de ansiedad / temor / tristeza del portador del VIH, esté en relación con la pregunta ¿Quién me va a cuidar cuando yo no pueda valerme por mi mismo(a)?

Es nuestra experiencia en la práctica profesional que la persona infectada por VIH suele volcar la posibilidad de respuesta en su familia y pareja Desde el punto de vista de salud comunitaria, permanencia hospitalaria, costos económicos de seguridad social,

control de infecciones, etc , hemos visto que la familia es pieza clave para la adecuada consecución de metas en esos campos, aun cuando el enfermo no tenga las mejores relaciones con ésta. Ya sea por el mismo o a través de amigos o profesionales que lo atienden, la familia es contactada y motivada a apoyar al paciente.

3.1.4 La reacción de la comunidad hacia el enfermo

Desde el punto de vista social, las reacciones de la comunidad frente a una persona afectada por el VIH y el SIDA, son generalmente de naturaleza hostil. Las reacciones que con mayor frecuencia se generan desde la sociedad hacia la persona hacen referencia a actitudes de rechazo.

Este comportamiento hostil se presenta sobre la base de temor generado por desconocimiento de las características específicas de transmisión, por homofobia, por intolerancia con comportamientos diferentes, por actitudes discriminatorias, por identificación proyectiva, etc.

Como lo plantea el documento de ONU SIDA de Colombia previamente citado, ante un grupo social hostil, las familias que

cuentan con una persona infectada y el enfermo, tratan de aislarse de su entorno, de volverse autosuficientes en lo posible para dejar de necesitar a quienes les rechazan. Las respuestas negativas tanto afectivas como psicológicas de los enfermos y sus familiares, pueden incrementarse en la medida en que estos no cuenten con los mecanismos adecuados para compartir sus sentimientos con otros, recibir apoyo y consuelo.

3.1.5 Afectaciones de la vida laboral del enfermo de SIDA

De acuerdo a la OIT (2001) Además de los sufrimientos que impone a las personas y sus familias, la epidemia del SIDA afecta profundamente el tejido social y económico de las sociedades. El VIH/SIDA constituye una amenaza mayor para el mundo del trabajo: afecta al sector más productivo de la población activa, reduce los ingresos e impone costos elevados a las empresas de todos los sectores como consecuencia de la disminución de la productividad, del aumento del costo de la mano de obra y de la pérdida de trabajadores calificados y con experiencia.

Por otra parte, el VIH/SIDA menoscaba los derechos fundamentales en el trabajo, sobre todo debido a la discriminación

y el rechazo de que es objeto la gente que vive con el VIH/SIDA o se ve afectada por el mismo. La epidemia y sus efectos aquejan más cruelmente a los colectivos vulnerables, incluidos los niños y las mujeres, aumentan por ende las desigualdades de trato existentes entre hombres y mujeres y exacerban el problema del trabajo infantil.

La discriminación en los lugares de trabajo se ha manifestado como uno de los mayores problemas sociales, que enfrentan las personas con VIH/SIDA. Según estimaciones de acuerdo a ONUSIDA, más del 50% de los casos atendidos en oficinas de asesoría legal en Latinoamérica, en la última década, relacionados con la enfermedad, se refieren a la discriminación en el trabajo.

De acuerdo a la misma fuente, la actitud de la mayoría de las corporaciones, tanto públicas como privadas, ha sido la de "separar" a los trabajadores diagnosticados como VIH/SIDA de sus puestos de trabajo en la creencia de que están fomentando la prevención.

Esta separación de los trabajadores afectados, generalmente se ha manifestado en despidos en algunos casos con negativa al pago de

prestaciones sociales, permisos remunerados impuestos, reposos injustificados violando normas vigentes de protección al trabajador- a de las cuales el país es signatario

Por otro lado, los-las trabajadores se ven enfrentados a la práctica consulta e inconsulta de las pruebas de anticuerpos contra el VIH, tanto como requisito de pre-empleo y durante el empleo, lo que no sólo ha generado desestabilidad emocional en el grupo trabajador, sino que llevará eventualmente a un aumento en la tasa de desocupados, creando así un problema social, que agravará a la epidemia como problema de salud publica

La aplicación en diferentes países de políticas erróneas, inconsultas con las autoridades sanitarias competentes, tales como el señalamiento de las personas seropositivas o afectadas por el SIDA, como supuesta medida de protección para la salud de los trabajadores, está violando derechos individuales que garantizan la vida privada, la confidencialidad, haciendo de los afectados una suerte de parias sin posibilidad de desarrollar sus aptitudes

3 2 VIH/SIDA Y FAMILIA

Ya no es suficiente el supuesto que en sociedades con fuertes nexos entre los miembros del grupo familiar, los enfermos contarán con una red de apoyo incluso comunitaria en el avance de la enfermedad frente al caso de otras sociedades de funcionamiento más individualista como es el caso de los países desarrollados

Este llamado obedece no sólo a la necesidad de cuestionar la idea de que la atención extra-institucional a pacientes con VIH/SIDA –es decir, la atención familiar y comunitaria– es gratuita o de bajo costo, sino también a la importancia de generar información sobre la familia como el contexto social más inmediato

Se ha encontrado, por ejemplo, que estas familias también son víctimas de procesos de estigmatización, que se asocian directamente a la forma en que manejan este problema de salud. Junto con este tipo de presiones sociales externas, las familias de personas VIH positivas o con SIDA deben pasar por todo un proceso de adaptación del que se tiene aún poco conocimiento y que incluye no sólo la negociación de la identidad familiar con el exterior (a través de la cual las familias buscan evitar la estigmatización asociada al VIH/SIDA), sino también la delimitación de

responsabilidades en la atención del paciente con SIDA, entre la familia y los servicios de salud

La escasa literatura disponible sobre el tema muestra que los procesos sociales de adaptación familiar se vinculan directamente al tipo de manejo del problema del VIH/SIDA que se hace a ese nivel. Se trata de procesos que han sido caracterizados como transiciones a través de la incertidumbre, en las que es posible identificar diversas etapas específicas. El tipo de apoyo social que las familias pueden brindar a los enfermos se asocia estrechamente a la forma en que la familia, en su conjunto, maneja el problema que representa esta enfermedad. Por ello, algunos estudios han identificado necesidades específicas de consejería y apoyo psicológico a familias con un paciente con VIH/SIDA, con el fin de fortalecer esa capacidad de apoyo al enfermo.

Diversas observaciones casuísticas sugieren que las reacciones colectivas en torno al VIH/SIDA y a las personas con SIDA tienden a ser más bien negativas, de rechazo y discriminación. Pero también existen conductas positivas (de apoyo y solidaridad) sobre las que se conoce muy poco. Toda vez que el SIDA es una enfermedad que genera diversas formas de sufrimiento y dolor, tanto entre quienes la padecen como entre quienes les rodean, el estudio sistemático de ambos tipos de reacciones

sociales ante el padecimiento es de fundamental importancia desde la perspectiva de la salud pública

3.2.1 ¿Cuándo y cómo la familia conoce de la enfermedad?

Cuando los miembros-as de la familia conocen de la enfermedad, es nuestra experiencia que comienza la búsqueda de explicaciones. Desde la perspectiva de los familiares, las trayectorias que conducen a los individuos a la infección por VIH son parte de ese conjunto de avatares cotidianos indiferenciados de dolor y desgracia que caracterizan su vida diaria.

Es notable cómo las familias recurren permanentemente a los diversos elementos de su propio contexto para explicarse el origen del VIH en alguno de sus miembros. Dichas condiciones están conformadas por elementos objetivos (p.e., la pobreza, la historia familiar, etc.), y por elementos culturales (el valor de la sexualidad, los juicios en torno a la homosexualidad, la religión, las concepciones populares de la enfermedad, etc.).

Respecto a los elementos objetivos, destaca la permanente necesidad económica de los habitantes de las comunidades de

bajos recursos a diversificar sus estrategias de sobrevivencia, por ejemplo, la venta profesional de sangre. Naturalmente, este es un dato al que recurren las familias para explicarse el origen del SIDA en alguno de sus miembros. Esta explicación también puede combinar elementos del contexto material con aspectos relacionados con la sexualidad de los afectados. En ocasiones las explicaciones son más bien explícitas respecto a una sospecha de que el afectado por el VIH llevaba una vida censurable desde la perspectiva de los valores de la familia.

La explicación que vincula la conducta de los afectados con la condición de seropositividad puede llegar a ser simultáneamente culpabilizadora y controversial. Puede ir desde nuestra experiencia desde, "es una enfermedad buscada" a "cómo saber que su pareja era promiscuo y enfermo, pobrecito-a".

La visión de que el contagio del SIDA, como todo lo que ocurre es producto de la voluntad divina, también se da tanto en el paciente como en la familia. Este marco religioso permite tanto al sujeto como a la familia mantener viva la esperanza de que la situación de la enfermedad puede revertir, no importa lo que digan los médicos.

Por otra parte, los que trabajamos en los escenarios de salud, sabemos que es necesario que la familia conozca la condición de seropositividad para poder recibir tanto ayuda como apoyo de parte de Pero, dado el carácter estigmatizante del SIDA, la tendencia más común es mantener en secreto el problema por parte tanto del sujeto como de la familia

La dificultad para explicarse, a nivel familiar, el origen y el tipo de problemática que significa contar con un miembro seropositivo, se asocia directamente con el interés de los afectados por controlar el flujo de información sobre su propia condición. Este dilema –decir o no decir– obliga a las personas VIH positivas a recurrir a estrategias de manejo de la información y a reflexionar a través de un universo de supuestos sobre las posibles reacciones de sus familiares. Suele escogerse cuidadosamente a la persona idónea para enterarla en primera instancia, así como la manera en la cual se le habrá de comunicar el problema, sobre la base de esta alianza inicial entre el afectado por el VIH y el familiar escogido, se despliega una estrategia de comunicación, gradual y selectiva, hacia algunos de los integrantes de la familia, escogiendo los momentos, las palabras, signos que sirven para que poco a poco el

resto de los miembros-as de la familia vaya teniendo certezas sobre lo que el enfermo-a desea transmitirles

En otros casos, es también nuestra experiencia, son los familiares, y no el directamente afectado, quienes primero se enteran de la seropositividad de uno de sus integrantes. Esto ocurre cuando los prestadores de servicios de salud deciden comunicarles a ellos directamente el problema. Aquí el dilema que se presenta es el inverso: los familiares deliberan sobre si comunicar o no a la persona afectada su verdadero problema, así como cuáles podrían ser las consecuencias de ello.

Otro tipo de situaciones complejas aparecen cuando algún familiar se enterar por su cuenta de la seropositividad de algún integrante de la familia, y decide preparar a los demás para que la noticia no los tome por sorpresa. Llegado el momento en que la persona con VIH decida comunicárselos. Esta preparación supone también la adopción de un conjunto de estrategias de comunicación gradual y selectiva.

Este tipo de conductas pueden interpretarse como formas de apoyo, sutiles e indirectas, del familiar enterado para con el

portador del VIH. Ya que su trabajo preparatorio entre los demás integrantes de la familia está encaminado, precisamente, a reducir los efectos adversos llegado el momento en que los demás deban enterarse

3.2.2 ¿Cómo la forma de contagio incide en la postura de la familia hacia el enfermo?

De acuerdo a Castro, Eroza y Orozco (2007) la tendencia de los familiares a categorizar a los enfermos de SIDA a partir de la forma en que creen que se han infectado, juega un papel relevante en cuanto a la postura que toma ésta hacia el enfermo

Al relacionar el SIDA con determinadas conductas sexuales consideradas inaceptables dentro de la escala de valores de la familia, se establecen las bases para el doble juego, en términos de rechazo y apoyo, en que incurren los diversos actores

Cuando los familiares juzgan que la infección de uno de sus miembros ocurrió por accidente o por transfusión, suelen brindar más apoyo y solidaridad que cuando estiman que el problema es consecuencia de una conducta desviada o inmoral. Esto da lugar a

que los integrantes del núcleo familiar entren en un proceso de reconstrucción retrospectiva de la biografía y de la identidad del enfermo a partir de su seropositividad, así, muchos individuos son etiquetados como homosexuales, independientemente del verdadero origen de su condición

También es posible identificar algunos factores que, si bien no tienen que ver con la promoción del apoyo directamente, por lo menos impiden o dificultan el desarrollo de conductas de discriminación

La lucha por evitar la estigmatización es parte de la agenda de toda la familia, y no sólo de las personas directamente afectadas por el VIH. Ello explica la frecuente existencia de un acuerdo familiar con el enfermo: se oculta hacia afuera de la familia, o se disfraza, la existencia del problema del VIH, a cambio de proveer cierto apoyo para el enfermo al interior de la familia (Ibíd 2007)

En ocasiones, la solidaridad se ve obstaculizada, más que negada, por factores objetivos. En esta medida, la ausencia de apoyo no necesariamente implica discriminación. Esto se observa principalmente en los casos en que los integrantes de la red

familiar desisten de visitar al enfermo en el hospital, o de brindarle atención, debido a limitaciones como la carencia de recursos económicos, las distancias a cubrir para llegar a los centros de atención, así como la necesidad de priorizar otras actividades para poder subsistir, tales como trabajar para mantener a los hijos y hacerse cargo de ellos

Es importante señalar que uno de los elementos del apoyo social hacia los enfermos de VIH/SIDA es la procuración de atención médica, básicamente servicios de salud y medicamentos, a través de parientes vinculados a alguna institución de salud. Asimismo existen ONGs que apoyan de distintas maneras a los enfermos y a sus familias. Sin embargo, estas respuestas no inhiben los efectos de desgaste que ocasiona el VIH ya que acompañan al enfermo y a su familia a lo largo de toda la trayectoria definida por la enfermedad

Aunado a todo lo anterior, la naturaleza del proceso mórbido conduce al enfermo a un estado de deterioro cuyas características hacen aún más difícil su atención, ya que los familiares suelen verse afectados desde el punto de vista emocional y prácticamente no saben qué hacer. Este impacto en los integrantes del núcleo

familiar merma considerablemente su voluntad de apoyo y los hace enfrentar un franco dilema apoyar o no apoyar, y, en caso de hacerlo, cómo y cuánto Ibid (2007)

3 2 3 La convivencia con las personas que viven con el VIH y su cuidado

De acuerdo a Gilmore y Somerville (2004) las conductas de los familiares de personas con VIH/SIDA lo mismo se apoyan en elementos derivados de la historia de las familias, que en cuestiones coyunturales presentes en el momento, y las reacciones en general constituyen una síntesis entre el carácter extraordinario de las nuevas circunstancias (la presencia de un enfermo en casa), y la tendencia normalizadora de su visión del mundo, acostumbrada a interpretar esa realidad llena de problemas y avatares en la que viven

Más allá de lo ya conocido (p.e., que el rechazo se asocia al estigma y al prejuicio), es necesario diferenciar con mayor detalle los tipos de discriminación y solidaridad que las personas afectadas enfrentan y/o reciben, para poder ser ayudadas

Cuando se trata de caracterizar algunas respuestas que se asocian a la solidaridad y al apoyo o al rechazo hacia el enfermo, algunos autores hablan de que en el análisis de las formas de solidaridad y de rechazo, se ha conocido que ambas posturas están entrelazadas en la realidad. Es decir, que las respuestas de solidaridad y las de discriminación no son puras en sentido estricto, sino que suelen presentarse bajo diversas formas de entremezclamiento, en función de las características de los actores y de la estructura social que las generan. Muchas de ellas están influidas por sus circunstancias, lo cual explica la permanente inestabilidad que las caracteriza.

Entre las respuestas de solidaridad y de rechazo, existe un área de intersección que incluye ambas posibilidades, involucra al grueso de las conductas identificadas, y se caracteriza por la complejidad de los procesos sociales que la entrecruzan. El rasgo más importante de las conductas se ha situado entre la solidaridad y el rechazo es la inestabilidad, que se refiere a la permanente mutación de papeles en el ámbito individual (un mismo individuo puede apoyar y rechazar simultáneamente) y familiar (suele haber una distribución de papeles de apoyo y de rechazo al interior de una familia).

También es factible que el propio enfermo asuma actitudes que vuelven aún más difícil el trance, dando lugar a conflictos y recriminaciones sobre la responsabilidad del propio enfermo con relación a su padecimiento. Esta clase de conflictos pueden resultar mucho más dramáticos si el rechazo moral y el miedo actúan conjuntamente.

Cuando el VIH/SIDA afecta a más de una persona en el hogar, por ejemplo a una pareja, a menudo esa situación constituye el detonador de una crisis conyugal en la que hombre y mujer se recriminan mutuamente sus actitudes pasadas y, por tanto, su grado de responsabilidad en el acontecimiento.

Dentro de esta atmósfera, los conflictos familiares se recrudecen, las respuestas negativas se vuelven más drásticas y se acompañan de discursos legitimadores de diversa índole.

En general, las respuestas familiares de rechazo a las personas con SIDA se fundamentan en la tendencia de las familias de sobreponerse a la adversidad, así como en la necesidad de controlar las amenazas del medio en que viven.

- **Los fundamentos de la solidaridad.** Las respuestas de apoyo se relacionan, en primer lugar, con la forma en que se asumen los vínculos de parentesco. Este factor da lugar a conductas que se fundamentan en la resignación.

La familia puede plantearse, si fuera otra persona quien sabe qué sería, no, si fuera otra persona pues tampoco lidiaríamos nosotros pero como es la misma familia ¿qué hacemos?

- **El factor parentesco.** El factor parentesco funciona, por supuesto, determinado por la condición de género de los actores. Los hombres que apoyan lo hacen principalmente facilitando algunos recursos que obtienen en sus trabajos (p.e., dinero, acceso a servicios médicos, etc.). Las mujeres, por su parte, se concentran en la atención personal del enfermo en casa. En el marco de esta lógica se resuelve la exigencia de reorganización de la unidad doméstica que supone la presencia de un portador del VIH.

La determinación de género se amolda, a su vez, a otros intereses, relacionados con la atención del enfermo. Por un lado, suelen producirse dinámicas de exclusión de unas

mujeres sobre otras durante dicho periodo. Estas dinámicas persiguen un doble objetivo: legitimar el derecho de atender al enfermo y conferir, por lo mismo, el derecho a obtener diversos beneficios derivados de la atención, de acuerdo al Colegio de México (2004).

Estas dinámicas suelen presentarse en situaciones en las que uno o varios individuos cuestionan el apoyo de otros miembros de la familia y se traducen en situaciones de conflicto en las que unos familiares desmotivan el apoyo de otros mediante una hostilización abierta. Con ello se logra alejarlos del enfermo, lo cual permite, por una parte, ocultar mejor los móviles reales de su solidaridad, y, por la otra, eliminar posibles competidores en la carrera por hacerse de los bienes del enfermo.

- **La cuestión económica y el cuidado del enfermo.** Abundan los testimonios en los que la adopción de un enfermo de SIDA está asociada a una pugna intrafamiliar por sus bienes, que pueden ir desde una televisión hasta un terreno.

En otros casos, los intereses que moldean la condición de género de las mujeres orientada al servicio se relacionan con

otro tipo de beneficios. Por ejemplo, la posibilidad de una mujer de cuidar, en su propia casa, a un hermano con SIDA, constituye un recurso de protección frente al maltrato de su cónyuge.

En síntesis, el apoyo familiar para las personas que viven con el VIH/SIDA puede activarse sobre la base de la estructura de parentesco y las relaciones de género existentes en el lugar, y se modela a partir de las diversas agendas e intereses de los familiares.

Dentro de los costos sociales y familiares es importante mencionar además los efectos diferenciales por género que trae aparejada la epidemia, la disminución de la productividad familiar y social generada por restricciones en el tiempo dedicado a la actividad laboral o aún el abandono del empleo para cuidar al familiar enfermo, todo lo cual repercute sobre la economía doméstica. ONU- SIDA 2006(op cit)

3 2 4 La familia y la sobrevivencia a las personas muertas por VIH/SIDA

De acuerdo a Lippman, James y Frierson (2003) los efectos familiares derivados del proceso mórbido suelen prolongarse aun después de la muerte del enfermo. Las consecuencias pueden presentarse en varias esferas: los efectos emocionales, el miedo al estigma, las consecuencias del endeudamiento y la preocupación por quienes le sobreviven al enfermo, sobre todo cuando éste deja prole.

En principio, suele quedar una preocupación (que a veces se transforma en abierta disputa) por los dependientes de la persona afectada por el SIDA. Las deudas contraídas también permanecen como una fuerte carga, que torna más lenta la marcha para superar los trastornos producidos por la experiencia de una enfermedad como la del SIDA, aspecto que resulta aún más difícil cuando la persona afectada por el virus era el sostén de la economía familiar.

Como se mencionó anteriormente, los conflictos entre los sobrevivientes del enfermo también se relacionan con la disputa por las propiedades que éste ha dejado. Existen varios testimonios

que muestran que el conflicto principal, tras la muerte de la persona afectada por el VIH, se refiere a la posesión de los bienes del enfermo. Los familiares también suelen reportar secuelas emocionales de diversos tipos producto de dichas diferencias.

Consecuentemente, a menudo estos conflictos conducen a final de cuentas a diversos grados de ruptura de los lazos familiares, en ocasiones, de manera irreversible. El estigma permanece entre quienes rodeaban a la persona afectada por el SIDA, lo cual se traduce en consecuencias objetivas en las vidas de los sobrevivientes.

No siempre sucede que una historia de VIH/SIDA finalice con la muerte del enfermo, resulta común que persistan muchas dudas acerca de la vulnerabilidad de los sobrevivientes y, por tanto, sobre la conveniencia o no, de "olvidar" el asunto.

Al final, la etapa *post-mortem* es vivida por las familias como una tragedia más, reflejo de la vida misma, sujeta según algunos, a los imponderables del orden divino, ante el cual no queda más que implorar para sostenerse en el arduo camino de la vida.

El siguiente capítulo, que trata sobre los resultados de la investigación de campo, nos ilustra de forma real como viven la vida los enfermos de SIDA y sus familias

CAPITULO IV

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

El presente capítulo trata sobre la presentación y análisis de los datos recogidos a través de la investigación de campo de fuentes primarias y secundarias

- La datos tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa fueron de fuentes primarias y secundarias, bajo el marco de la cobertura de la investigación contenida en la Tabla No 1 En el caso de las características socio económicas de la población y su familia, la información fue obtenida tanto de los expedientes de la población y de forma directa de la población de pacientes**
- En referencia a la información sobre aquellas variables relacionadas con conocimientos, actitudes y valoración ya sea hacia la enfermedad y sobre los servicios respectivamente, la misma fue recogida según el caso, del expediente de la población, de forma directa de la misma y además mediante la celebración de tres grupos breves de discusión, 2 (dos) con el grupo de pacientes y 1 (uno) con familiares La presentación y análisis de las respuestas de los dos grupos de discusión de los pacientes se unieron dada a que no hubo disparidad en sus respuestas, la presentación y resultados de las respuestas de los-as miembros de la familia se trataron en tablas aparte**
- El desarrollo de los grupos de discusión se dio bajo un formato de guía de preguntas, (ver Anexo No 2) con el apoyo de una profesional en ciencias sociales El hecho de ser funcionaria de la clínica como Trabajadora Social, facilitó el contacto con la población y la recogida de datos**

Como ya mencionamos al inicio de este informe, esta investigación tuvo su origen desde el interés y responsabilidad profesional de aportar al bienestar de una población en riesgo social, como son los-las portadores del VIH, pero con potencial y derecho para vivir una vida digna en bienestar

Teniendo como marco una modalidad de diseño de investigación No Experimental, de acuerdo a los objetivos de la misma se seleccionó el diseño Exploratorio – Descriptivo, modalidad que permite como mencionamos también en el primer capítulo, obtener una mirada precisa del comportamiento de las variables estudiadas para dar respuestas de acuerdo a las necesidades de la población

La descripción y la valoración diagnóstica de los hallazgos encontrados se ha organizado en base a las áreas de análisis establecidas en la cobertura de la investigación

4 1 CARACTERÍSTICAS SOCIO ECONOMICAS DE LA POBLACIÓN DE PACIENTES, DE SU GRUPO FAMILIAR Y DE SU VIVIENDA.

De acuerdo a los objetivos de la investigación fue necesario conocer las características socio económicas tanto del grupo de pacientes como de su grupo familiar. En algunos casos la presentación se hace con una sola variable y en caso de considerarlo pertinente, se establecieron relaciones entre éstas

4 1 1 CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS DEL GRUPO DE PACIENTES

4 1 1 1 Edad y Sexo

De acuerdo a las estadísticas de la OMS, (2010) la esperanza de vida en Panamá alcanzó los 76 años, señalando la misma fuente de igual manera, que las panameñas tienen una esperanza de vida de 78 años, que representa la tercera mejor en América Latina. Por su parte los panameños tienen una esperanza de vida de 74 años, la segunda más alta de América Latina

En el caso de la población estudiada a nivel general en nuestro país, el grupo etéreo más afectado y/o diagnosticado en fase sida es el de 25-44 años de edad (60% de los casos reportados), donde se ubica el segmento de la población que se encuentra en edad reproductiva y que es económicamente activa, registrándose una tasa de letalidad acumulada del 67.6% (MINSA 2012 Op cit) Por tanto, la población que nos ocupa, tendrá pocas probabilidades de acceder a los niveles de esperanza de vida antes descritos en el primer párrafo de este punto

Es así porque nos encontramos que la mayoría de la población en estudio, (83.7%) tenía 42 años o menos, es decir, se encontraban en lo que se denomina en plena fase productiva tanto social como biológicamente (ver Cuadro No. 2); superando el 60% de casos reportados de acuerdo a la fuente previamente citada

Cuadro No 2
Edad y Sexo de la población estudiada
Septiembre 2014

Edad	Total		Sexo de la población estudiada	
	#	%	Femenino	Masculino
Total	<u>52</u>	<u>100</u>	<u>23</u>	<u>29</u>
- 18	5	9 62	4	1
18-22	7	13 46	3	4
23-27	6	11 54	3	3
28-32	7	13 46	3	4
33-37	6	11 54	2	4
38-42	5	9 62	2	3
43-47	4	7 69	2	2
48-52	4	7 69	1	3
53-57	3	5 77	1	2
58-62	4	7 69	1	3
63-67	1	1 92	1	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En relación al sexo, vemos en el mismo cuadro que el segmento femenino aportaba el 44% del total de la población, y el segmento de varones el 56%%, con bastante similitud proporcional, de acuerdo a las cifras a nivel nacional

4 1 1 1 Estado Civil y Sexo

El Cuadro No. 3 se presenta la relación entre las variables sexo y estado civil del grupo estudiado

El estado civil vista como la condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles adquiridas, consideramos importante incluirla por cuanto puede incidir en la vida social y económica de la persona, ya que transforma sus necesidades y responsabilidades básicas de individuales a colectivas

En el Artículo N° 26 del Código de la Familia y el Menor (2010 29) de Panamá, se establece que el matrimonio es la unión voluntariamente concertada entre un hombre y una mujer, con capacidad legal, que se unen para hacer y compartir una vida en común, entendemos que con derechos y deberes que se derivan de dicha condición. Añadimos que aún cuando no exista la condición de legalidad de la relación, el hecho de tener una pareja estable, puede significar el compromiso de ambos por el bienestar y responsabilidades que se

Cuadro No 3
Estado Civil y Sexo de la población estudiada
Septiembre 2014

Estado Civil	Total		Sexo de la población estudiada	
	#	%	Femenino	Masculino
Total	<u>52</u>	<u>100</u>	<u>23</u>	<u>29</u>
Casado/a	3	5 77	1	2
Divorciado	4	7 69	2	2
Separado	2	3 85	0	2
Soltero	18	34 62	8	10
Unido	24	46 15	12	12
Viudo	1	1 92	0	1

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

Los datos muestran que pese a lo que podía esperarse, el 51 92% tenía pareja (46 15% de unión libre, 5 77% como casados-as), sin que hubiese diferencias en relación al sexo de la población

Otro grupo significativo lo constituyeron los-as solteros, conformado por el 34 65% del total del grupo, que junto a los-as divorciados-as y separados-as conformaban el

1. **in content** **reference files**

46 15% del total de sujetos Sólo el 1 92% de la población dijo estar viudo, en este caso un varón

Aquellos que no tenían pareja, adujeron como causal, en algunos casos, mediante exploración fuera de la recogida formal de datos, que el contagio de la enfermedad había provocado el rompimiento con su pareja

Al respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo hasta la mitad de las personas VIH-positivas que están en una relación de pareja a largo plazo, tienen un compañero seronegativo A estas parejas se las denomina serodiscordantes Se calcula que la mitad de las personas infectadas por el VIH no saben que lo están y que muchas personas que se encuentran en una relación de pareja no conocen la situación de su compañero o compañera

Por esa razón, es de nuestro conocimiento que la OMS recomienda que los integrantes de una pareja se hagan juntos el examen para detectar el VIH, así como también

reciban asesoramiento. Someterse voluntariamente a la prueba de detección del VIH y recibir asesoramiento como pareja, implica que ambos se hacen la prueba juntos, obtienen los resultados y conversan sobre su situación con el apoyo de un consejero. De esta manera, pueden examinar juntos una amplia gama de opciones para la prevención, el tratamiento y el apoyo, y tomar una decisión conjunta sobre sus relaciones como pareja.

4.1.1.2 Distrito de residencia permanente de la población estudiada

Como ya conocimos en capítulos anteriores, nuestro país se caracteriza por tener una epidemia de VIH SIDA, concentrada en los grandes conglomerados urbanos, pero se le observa una dinámica expansiva hacia las áreas rurales. Actualmente, esta epidemia se concentra en Panamá Centro, Colón, San Miguelito, Panamá Oeste, además de las Comarcas de Guna Yala y Ngabe Buglé de acuerdo al MINSA.

Sobre el tema, el **Cuadro No. 4** nos presenta la distribución de la población estudiada dentro de los distritos de Panamá y San Miguelito, concentrando este último distrito el 75% de la misma. Estando probablemente relacionada esta cifra última con la ubicación de la clínica en el Distrito de San Miguelito.

Cuadro No. 4
Distrito de residencia permanente
de la población estudiada
Septiembre 2014

Distrito	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Panamá	13	25
San Miguelito	39	75

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

4.1.1.3 Escolaridad y Status Ocupacional

El número de años estudiados por un sujeto se conoce como el nivel de escolaridad, según la correspondencia entre dicho número de años y los niveles en que está estructurado el sistema educativo. La ocupación, por otro lado, se refiere al oficio o actividad laboral con remuneración que desempeña el sujeto. Ambas variables se conocen como estrechamente relacionadas,

ya que las competencias de las que dispone un individuo le permiten o no acceder a determinado puesto de trabajo, lo que se traduce en oportunidades y en la calidad de vida de sujeto y su grupo familiar

Cuadro No 5
Escolaridad y status ocupacional
de la población estudiada
Septiembre 2014

Escolaridad	Total		Status ocupacional	
	#	%	Trabaja	No trabaja
Total	<u>52</u>	<u>100</u>	<u>40</u>	<u>12</u>
Ninguna	1	1 92	0	1
Primaria incompleta	4	7 69	3	1
Primaria completa	10	19 23	6	4
Secundaria incompleta	16	30 77	10	6
Secundaria completa	9	17 31	9	0
Universidad incompleta	8	15 38	8	0
Universidad completa	4	7 69	4	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En el **Cuadro No. 5** utilizamos la categoría de status ocupacional, para determinar en primera instancia, si los sujetos del estudio, trabajaban o no al momento de la recogida de los datos. Tenemos de acuerdo al mismo que

- Al momento de la recogida de datos, el 77% del grupo estudiado estaba ocupado y el 23% no lo estaba. Entre el grupo que no trabajaba, estaban concentrados los sujetos con menor escolaridad, con nueve años o menos de estudio. Significando que tenían en un 50% menos de los nueve años promedio de escolaridad que tiene la población urbana del país.
- El 30,0 % de la población estudiada eran amas de casa, de las cuales el 23,8 % tenían un nivel de escolaridad que no superaba la primaria completa.
- Dentro del 76,2% del grupo que trabajaba, la mayoría (21 de 31) tenía 12 o más años de estudio, habiendo llegado algunos hasta la universidad completa.
- En cuanto al nivel de escolaridad, de manera global, el 60 % de la población estudiada no superaba la secundaria completa, lo que es claro indicativo de un bajo nivel de escolaridad, que como veremos más adelante incide en el tipo de ocupación que desempeñaban los/as que estaban ocupados.

4 1 2 Ocupaciones desempeñadas por la población que trabajaba, salario y lugar de trabajo

Como ya mencionamos, la escolaridad se considera una de las variables que más incidencia tiene en el tipo de ocupación que desempeña un sujeto, ya que a mayor sea la misma se entiende que puede acceder a mayores exigencias/especialidad laboral según sea el caso, devengando salarios más altos

El **Cuadro No. 6** relaciona la ocupación desempeñada por los 40 sujetos que trabajaban al momento de la recogida de datos con el salario devengado. Sobre la ocupación de los sujetos, tenemos las ocupaciones desempeñadas por estos en su mayoría (64%) , estaban relacionadas con las categoría de ocupaciones denominadas "de cuello azul", que aunque no es una ley social, está constituida `por `personal no calificado o con calificaciones menores, para hacer trabajos relacionados con limpieza, mantenimiento y trabajos de línea de producción y habitualmente con salarios por debajo de la categoría "de cuello blanco", relacionada con profesionales altamente calificados y entrenados

Cuadro No 6
Ocupación y Salario de
los-as pacientes estudiadas
Septiembre 2014

Ocupación	Total		Salario Mensual en B/						
	#	%	Menos de 100	100-200	201-300	301-400	401-500	501-600	No aplica ni trabaja
Total	52	100	1	6	15	10	4	4	12
Trabajadores en Servicios Personales	0	15 38	1	2	5	0	0	0	0
Vendedores y ocupaciones afines	14	26 92	0	4	8	2	0	0	0
Agentes de Seguridad	4	7 69	0	0	0	4	0	0	0
Obreros y jornaleros	6	11 54	0	0	2	4	0	0	0
Oficinistas	6	11 54	0	0	0	0	4	2	0
Conductores de medios de transporte	2	3 85	0	0	0	0	0	2	0
no trabaja	12	23 8	0	0	0	0	0	0	12

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Derivada del tipo de ocupaciones que desempeñaban, tenemos que la mayoría devengaba salarios debajo del mínimo correspondiente a la región 1, que es de B/620 00 (32 de 40), lo que obviamente incide negativamente en su calidad de vida y de su familia

Otro factor que además del nivel de escolaridad puede estar influyendo en los salarios devengados, es el tipo de empleo que buena parte estos desempeñaba en el sector informal, con periodos de duración u horanos reducidos por razón de su condición de salud

Sobre el lugar de trabajo de la población, tenemos según datos del **Cuadro No. 7**, que el 59 62% del total del grupo trabajaba y lo hacía dentro del sector formal. Es decir contaba con las ventajas que ofrece un sector regulado en cuanto a los derechos de los-las trabajadores

Cuadro No 7
Lugar de Trabajo de la población
estudiada que trabajaba
Septiembre 2014

Lugar de Trabajo	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Empresa Privada	25	48 08
Gobierno Nacional	6	11 54
Por cuenta propia	9	17 3
No aplica, no trabaja	12	23 8

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

Frente a esta cifra, un 17 3% del grupo trabajaba por su cuenta en actividades de tipo informal, que aún en los casos donde esta puede ser continua, conlleva situaciones de incertidumbre por la falta de seguridad del ejercicio de derechos laborales

4 1 2 1 Fuentes y monto del ingreso mensual de la población estudiada que no trabajaba

El Cuadro No. 8 presenta las fuentes de ingreso que tenía la población de sujetos que no trabajaba. Este refleja 19 respuestas de los 12 sujetos, lo que significa que algunos-as de estos recibían ingresos de más de una fuente.

Cuadro No. 8
Fuentes de Ingreso de la Población
estudiada que no trabajaba
Septiembre 2014

Fuentes de Ingreso	Total	
	#	%
Total	<u>19</u>	<u>100</u>
Pensión de Invalidez	2	10.52
Ayuda de familiares	12	63.10
Ayuda de la Iglesia	2	10.52
Ayuda de Amigos	2	10.52
Ayuda de organizaciones sociales	1	5.27

Fuente: Encuesta aplicada por la autora.

Nota: Cuadro de respuestas múltiples.

En el cuadro vemos que la fuente más citada por los sujetos fue la familia, que agrupó el 63.10% de las respuestas. Los amigos concentraron el 10.52% de las respuestas y las organizaciones (iglesias y otras

organizaciones sociales) el 15 79% Tal como es el caso de otros grupos estigmatizados/rechazados socialmente, la familia aunque sancione la conducta de su familiar, tiende a responder ante situaciones de crisis, como es la ausencia total de ingresos para vivir

En cuanto al monto de los ingresos mensuales de este grupo con excepción del 16 66%, el resto, tenía ingresos menores de los que trabajaban, concentrados en su mayoría (66 6%) en la categorías de B/400 00 o menos mensuales (Ver cuadro No. 9)

Cuadro No 9
Monto del Ingreso mensual de la población
estudiada que no trabajaba
Septiembre 2014

Monto del ingreso mensual (B/.)	Total	
	#	%
Total	<u>12</u>	<u>100</u>
Menos de 100	1	8 33
101 a 200	2	16 66
201 a 300	4	33 32
301 a 400	1	8 33
401 a 500	2	16 66
501 a 600	1	8 33
601 a 700	1	8 33

Fuente Encuesta aplicada por la autora

4 1 3 Características socioeconómicas de las familias de los pacientes

La familia por muchos autores, es considerada la institución fundamental para la convivencia humana. Estando supuesta a desempeñar un papel fundamental en la vida de los individuos y proporcionar la base social para todos sus miembros. De acuerdo a diversos autores, el concepto tradicional de familia ha evolucionado al punto que en la actualidad, coexisten en la sociedad distintos modelos de familias, pero lo que no ha variado son las demandas humanas dentro del seno familiar.

Los datos que presentamos a continuación reflejan las características generales de los miembros del grupo familiar de los pacientes bajo estudio. Analizar sus rasgos básicos, nos permite obtener una visión global de la misma y su potencial para fortalecerse como red de apoyo a lo largo de la atención necesaria de uno de sus miembros.

4 1 3 1 Personas con las que vivía el sujeto

El Cuadro No. 10 nos presenta los datos en términos de la composición familiar dentro de la cual vivían los sujetos

Cuadro No 10
Personas con quien vive el sujeto
Septiembre 2014

Acompañante	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Pareja	14	26 92
Pareja e hijos	9	17 31
Pareja y padres	4	7 69
Padres y hermanos	7	13 46
Hermanos-as	3	5 77
Uno de los padres	8	15 38
Otros familiares	3	5 77
Amigos-as	1	1 92
Solo-a	3	5 77

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Así tenemos que la mayoría (51 92%) en consonancia con su estado civil, vivían con su pareja ya fuese casados o por unión libre Este segmento de la población en casi el 50%, además de vivir con su pareja, lo hacían con padres o bien con sus hijos-as

A excepción del 76,9% del grupo, el resto, conformado por el 40% del grupo vivía también con miembros de su grupo familiar, hermanos, padres, hijos y otros no especificados

Aquí es importante resaltar que sólo 2 de los sujetos estudiados, de sexo femenino jugaban el rol de jefe de hogar. Esta última cifra es bien reducida frente al total es importante resaltarla, tomando en cuenta que hablamos de jefas de hogar que además de su estado de vulnerabilidad por razón de la pobreza, presentan un diagnóstico de enfermedad que puede llegar a limitar sus actividades cotidianas propias de personas que ejercen este rol dentro de un grupo familiar

De acuerdo a Bernardo Kliksberg (2000) las consecuencias de pertenecer a una familia en donde el progenitor masculino se halla ausente son muy considerable. Contar con una familia integrada, constituye una ventaja para apoyar emocional, económica y socialmente a los miembros en lo que constituye un esfuerzo prolongado de formación. Según el autor, las y los niñas/os y las y los

jóvenes de familias desarticuladas carecen de este capital social clave

4 1 3 2 **Edad y sexo de los miembros del grupo familiar**

El Cuadro No. 11, refleja que los grupos familiares de los pacientes estudiados están conformados por 111 personas, sin incluir los 52 sujetos

Cuadro No 11
Sexo y Edad de los miembros
de la familia de la población
Septiembre 2014

Sexo	Total		Edad	
	#	%	Mayor 15 años	Menor 15 años
Total	111	100	40	61
Femenino	70	44 23	14	10
Masculino	41	55 77	9	19

Fuente Encuesta aplicada por la autora

- De las 111 personas, el 36 0 % correspondían a personas mayores de 15 años de edad, la mayoría de estas pertenecientes al sexo femenino
- El 64 0% restante de la población corresponde a personas menores de 15 años de edad, correspondiendo la mayoría, al sexo masculino

Si vemos estas variables con perspectiva o enfoque de género, podríamos inferir que en su mayoría los grupos familiares de nuestras pacientes se encuentran en vulnerabilidad en cuanto al desarrollo de sus potenciales como red de apoyo familiar.

Al tratarse de paciente con grupos familiares compuestos principalmente por mujeres, surgen nuevas situaciones que atender y la reorganización de roles ya asumidos; considerando que la población femenina se ve afectada de manera directa por el desempleo, el empleo informal, las condiciones laborales poco favorables y las desigualdades salariales y por otro lado el aspecto de la no valoración del trabajo reproductivo, toda vez que las mujeres socialmente se les ha asignado el rol de cuidado del hogar, la familia, enfermas/os y otros roles que ocupan una gran parte de su tiempo y las limita para la plena inserción laboral de acuerdo al IV Informe Nacional Clara González. (2008)

4 1 3 3 Ingreso familiar mensual y número de miembros

Aunque el crecimiento económico de Panamá ha sido uno de los más altos en los últimos 5 años (2009-2014), con tasas promedio, de acuerdo al Ministerio de Economía y Finanzas y otras fuentes privadas de entre un 8% a un 11%, las insatisfacciones de la población por el aumento de la canasta básica, que no es proporcional a los aumentos salariales, se mantiene entre la población panameña, con la pobreza persistente en un 37 2% de la población total, condición de la que no escapa la población estudiada

Sobre el tema, los datos del **Cuadro No. 12** muestran niveles de ingreso mensual por encima de los declarados individualmente por los sujetos, tenemos que casi el 82 7% del total de familias estaba concentrada en la categoría de B/401- a B/500 de ingreso familiar mensual Y dentro de este grupo compuesto por 43 familias, la mayoría (39) tenía entre 4 a 8 miembros-as

Cuadro No 12
Ingreso familiar mensual
y número de miembros
Septiembre 2014

Ingreso Familiar mensual (en balboas)	Total		1 - 2	3 - 4	5 - 6	7 - 8
	#	%				
Total	<u>52</u>	<u>100</u>	<u>6</u>	<u>30</u>	<u>9</u>	<u>7</u>
301-400	2	3 85	1	0	0	1
401-500	41	78 85	4	26	7	4
501-600	6	11 54	1	4	1	0
601-700	3	5 77	0	0	1	2

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Las cifras anteriores muestran entonces, que nos encontramos ante grupos familiares con problemas relacionados a la falta de recursos económicos suficientes para satisfacer las necesidades básicas generadas por la convivencia humana, limitando el alcance pleno de su desarrollo óptimo como familia y el de sus miembros. Hecho que puede verse agravado dentro de este grupo de familias debido a que tienen un miembro con una enfermedad que implica un egreso más dentro de la economía familiar.

4 1 3 4 **Escolaridad y status ocupacional de los-as miembros de las familias mayores de 15 años**

El Cuadro No. 13 refleja la relación entre la escolaridad y el status ocupacional de los-as 40 miembros de la familia de los pacientes mayores de 15 años. Los mismos reflejan que del total de 40, el 57.5% no trabajaba al momento de la recogida de datos o sea la mayoría. Siendo importante señalar que entre los que no trabajaban, había 12 estudiantes, 5 pensionados y 6 amas de casa.

Cuadro No. 13
Escolaridad y Status Ocupacional de los-as
miembros de la familia mayores de 15 años
Septiembre 2014

Escolaridad	Total		Salario Mensual (en B/)	
	#	%	Trabaja	No trabaja
Total	40	100	17	23
Ninguna	2	5.0	0	2
Primaria incompleta	9	22.5	3	6
Primaria completa	8	20.0	2	6
Secundaria incompleta	8	20.0	0	8
Secundaria completa	5	12.5	5	0
Universidad incompleta	4	10.0	3	1
Universidad completa	4	10.0	4	0

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

En cuanto a la escolaridad de este segmento de población, exceptuando los -1as 12 sujetos que aun estudiaban, 4 en la universidad y 8 en la secundaria, tenemos que el 47 5% del resto, tenía niveles de escolaridad bajos, entre los seis años de la primaria completa y ningún grado aprobado Lo que les resta potencial para incorporarse al mercado laboral, de desear hacerlo, en el caso de 14 de estos

4 1 3 5 Ocupación y salario de los miembros-as de la familias mayores de 15 años

En el **Cuadro No. 14** tenemos los datos referentes a la ocupación y salario del grupo de 17 miembros de la familia de los sujetos que trabajaban Los mismos muestran en términos del monto de salario devengado, que el 15% del grupo superaba las cantidades devengadas por el grupo de pacientes, desempeñándose algunos en puestos gerenciales por razón de un mayor nivel educativo

Cuadro No 14
Ocupación y salario de los-as miembros de
la familia mayores de 15 años que trabajaban
Septiembre 2014

Ocupación	Salario mensual en B/						No aplica
	#	%	301-400	401-500	501-600	601-700	
Total	40	100	4	7	4	2	23
Trabajadores en Servicios Personales	3	7.5	3	3	0	0	0
Vendedores y ocupaciones afines	4	10.0	1	2	0	0	0
Agentes de seguridad	2	5.0	0	2	0	0	0
Oficinistas	4	10.0	0	0	2	0	0
Gerentes	4	10.0	0	0	2	2	0
Estudiantes	12	30.0	0	0	0	0	12
Pensionados	5	12.5	0	0	0	0	5
Amas de casa	6	15.0	0	0	0	0	6

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

Sin embargo, en términos generales, persiste dentro del grupo el mismo patrón de ubicación que el de los pacientes, es categorías de trabajo de "cuello azul", aunque con salarios más altos

4.1.3.6 Opinión de los sujetos sobre la suficiencia del ingreso personal y familiar

En este punto preguntamos a la población de pacientes su opinión sobre si les parecía suficiente tanto el ingreso individual como el familiar. Al respecto, como vemos en el **Cuadro No. 15**, en ambos casos respondieron de forma unánime, que el ingreso que disponían tanto ellos como su

familia era insuficiente incluso para satisfacer sus necesidades básicas

Cuadro No 15
Opinión de los sujetos sobre la suficiencia
del ingreso personal y familiar
Septiembre 2014

Suficiencia del ingreso	Total	
	#	%
Total	104	100
Personal		
Si	0	0
No	52	50
Familiar		
Si	0	0
No	52	50
No contesto	0	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

4 1 4 Aspectos relacionados con la vivienda de la familia de los-as pacientes

En Latinoamérica, los problemas de vivienda que sufre la región datan de hace varias décadas. Muchos de ellos afloraron en los años cincuenta como producto de las olas migratorias del campo a la ciudad, y se acrecentaron como consecuencia de la falta de planificación urbana y de la poca inversión en infraestructura. Desde entonces, muchas de nuestras ciudades y muchos de nuestros países han hecho avances significativos en lo que se

refiere a satisfacer diversas necesidades, tal y como lo demuestra el impresionante progreso logrado en materia de acceso a electricidad y agua potable

Los pobres buscan en las ciudades más oportunidades de empleo, mejor acceso a servicios básicos y otra serie de facilidades. En lo fundamental, la vivienda y el barrio influyen en la calidad de vida de las personas, en la salud y la educación de sus hijos/as, y en su vulnerabilidad al crimen y a los desastres naturales

Aunque la vivienda sea conocida como un derecho que provee protección a las inclemencias del tiempo y un escenario adecuado para la convivencia de la vida cotidiana armónica, habitar en una vivienda precaria como es el caso de un gran porcentaje de familias panameñas, no es bueno para la salud. Una vivienda precaria se puede convertir fácilmente en caldo de cultivo de enfermedades y angustias en vez de ser un nido de seguridad y comodidad

Los datos a continuación reflejan las características de los espacios en que habitan los pacientes estudiados y sus familias que

corroboran en gran medida las condiciones de precariedad socioeconómica del grupo,

4 1 4 1 Tenencia y tipo de la vivienda

Sobre la tenencia, el **Cuadro No. 16** muestra que la mayoría de los grupos familiares (67 31%) residían en viviendas alquiladas, mientras que un porcentaje significativo del 23 08% lo hacían en casa propias y sólo 5 familias en casas cedidas

Cuadro No 16
Tenencia de la vivienda en que
habitaba la población estudiada
Septiembre 2014

Tenencia	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Alquilada	35	67 31
Propia	12	23 08
Cedida	5	9 62

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En las áreas urbanas pobres o de bajos ingresos, contar con una vivienda propia, sabemos que significa que estas viviendas han sido construidas con ingresos

propios, poco a poco, a medida que la familia crece y dispone en ocasiones de ingresos adicionales que les permitan su mejoramiento

De acuerdo al Ministerio de Vivienda de Panamá (MIVIOT), para Diciembre de 2014, se estimaba que Panamá tenía un déficit de viviendas de bajo costo de 170,000 unidades Cantidad de unidades para familias viviendo ya en comunidades informales, en viviendas construidas con precariedad, sin posibilidades de acceder al crédito del sistema bancario por razón de sus bajos ingresos y la informalidad de su ocupación, como es el caso del grupo estudiado

Respecto al tipo de las viviendas el 57.69% del grupo de familias lo hacía en cuartos un 19.23% en viviendas compartidas o plurifamiliares, en ambos casos carentes de comodidades necesarias y el resto en viviendas unifamiliares (Ver Cuadro No. 17)

Cuadro No 17
Tipo de vivienda en que habitaba
la población estudiada
Septiembre 2014

Tipo	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Unifamiliar	8	15 38
Apartamento	4	7 69
Plurifamiliar	10	19 23
Cuarto	30	57 69

Fuente Encuesta aplicada por la autor

El tipo y tenencia de las viviendas de los pacientes estudiados, son propios de recursos económicos limitados, que como el autor Bouillon (2012) rara vez cuentan con las condiciones por tratarse de familias de bajos ingresos. Una vivienda adecuada comprende seguridad jurídica de la tenencia, disponibilidad de servicios básicos e infraestructura como luz, agua y alcantarillado, asequibilidad, habitabilidad, acceso, ubicación y un entorno cultural adecuado, conque las viviendas de las familias pobres no cuentan

4 1 2 1 Facilidades y materiales de construcción de la Vivienda

Una vivienda salubre debe contar con los servicios de agua potable, luz eléctrica, un lugar para la eliminación de excretas, acceso a las calles y una ventilación apropiada para los miembros que residan en ella. Características que llegan a ser más importantes aun cuando tenemos en el grupo familiar un miembro enfermo o con necesidades especiales.

Al respecto en la **Tabla Nº. 3**, nos indica las facilidades con que contaban las viviendas de las familias. En esta tenemos que casi la totalidad de las familias contaban con agua potable, luz eléctrica, servicio sanitario, combustible para cocinar y la disponibilidad de un teléfono ya fuese de base o celular.

Tabla No 3
Facilidades con que contaba la
vivienda de los sujetos
Septiembre 2014

Facilidades	Respuestas y Frecuencia	
	SI	No
Luz Eléctrica	52	0
Agua Potable	52	0
Servicios Sanitarios	30	22
Disposición de la basura	52	0
Combustible para cocinar	52	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Siendo la mayoría de las viviendas en que residían las familias, cuartos alquilados en áreas urbanas, tenemos viviendas que aunque de espacio reducido en su mayoría, estaban construidas con materiales duraderos (Ver Tabla No 4)

Tabla No 4
**Materiales de construcción de la
vivienda de la población estudiada**
Septiembre 2014

Materiales de construcción	Respuesta y frecuencia
Techo	<u>52</u>
Zinc	52
Madera	0
Paredes	<u>52</u>
Cemento	48
Madera	4
Piso	<u>52</u>
Cemento	48
Madera	0
Tierra	4
Cielo raso	<u>52</u>
Si	45
No	7

Fuente Encuesta aplicada por la autora

4 1 2 2 **Condiciones de las Vivienda Según la Población Estudiada**

Se pidió al grupo estudiado que valorara según su opinión cómo eran las condiciones de la vivienda en que residían (**Cuadro No. 18**)

Cuadro No 18
Opinión de los sujetos sobre
las condiciones de la vivienda
Septiembre 2014

Opinión	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Buena	20	38 40
Regular	24	46 00
Mala	8	15 60

Fuente Encuesta aplicada por la autora

- El 38 40% de los consideraban que la condiciones de su vivienda eran buenas. Los motivos que expresaron fueron que la consideran cómoda y que era a lo que habían podido acceder por tanto eran conformes.
- Un 46 00% indicó que las condición de la misma era regular porque le faltan mejoras, requería más ventilación y en algunos casos privacidad y más espacio.
- Por otra parte un 15 60% consideró que las condiciones de la misma eran malas, debido a que no era cómoda, le faltaba espacio suficiente, necesita mejoras o se encontraba deteriorada.

Como observamos en los resultados, al sumar las respuestas de las categorías "regular" y "mala", tenemos un 61.6% de la población haciendo referencia al poco espacio del que disponían, respuesta relacionada con la situación de habitar en cuartos

4.2 PERFIL DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA DESDE SU CONDICIÓN DE PACIENTE

Forma en que llegó referido-a la población estudiada a la Clínica Antirretroviral

El **Cuadro No. 19** refleja datos referentes a la forma en que llegó el sujeto a la Clínica de Terapia Antirretroviral. En la mayoría de los casos (71.15%) llegaron referidos por un Centro de Salud de carácter público

Cuadro No. 19
Forma en que llegó referido/a la población
estudiada al servicio de la Clínica Antirretroviral
Septiembre 2014

Forma de referencia	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Centro de Salud	37	71.15
Amigos	5	9.62
Vecinos	4	7.69
Líderes comunitarios	6	11.54

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

Los vecinos y amigos sirvieron de orientadores en el 17 31% de los casos, mientras que los líderes comunitarios lo hicieron en el 11 54%

4 2 1 Sujetos que contaban con cobertura del sistema de seguridad social

Las implicaciones económicas de padecer VIH-SIDA son múltiples y en nuestro país, aunque el costo de la terapia retroviral no implique costos para el paciente No contar con seguridad social no debe representar un impedimento para recibir la atención médica que requiere el paciente Sin embargo, en ocasiones se hacen necesarios tratamientos complementarios y su grupo familiar deben realizar reajustes económicos que le permita realizar aportes, ya que esto representa un nuevo egreso dentro de la economía del hogar

Dentro del grupo estudiado, una mayoría compuesta por el 73 07% de los sujetos (Ver Cuadro No. 19) declaró no estar cubierto por el sistema de seguridad social Esta cifra nos dice que a pesar de que el 56 52% declaró como vimos anteriormente, que trabajaban en el sector formal, no todos estaban siendo beneficiados con la

cobertura de la seguridad social, con las implicaciones negativas que esto tiene para el cuidado de su salud

Cuadro No 20
Sujetos que contaban con cobertura
del Sistema de Seguridad Social
 Septiembre 2014

Tipo de cobertura	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Beneficiario-a	5	9 62
Como cotizante	7	13 46
Como jubilado-a	2	3 85
Sin cobertura de S S	38	73 05

Fuente Encuesta aplicada por la autor

Aspectos relacionados con el transporte de la población a la Clínica
 Antirretroviral

Los **Cuadros No. 21 y No. 22** tratan sobre el tipo de transporte que utilizaban los sujetos, el tiempo y el costo en que incurrían

Cuadro No 21
Tiempo que le tomaba a la población
estudiada llegar a la Clínica Antirretroviral
Septiembre 2014

Tiempo que le tomaba	Total		Costo (en balboas)	
	#	%	Menos de 1.00	1.00 a 3.00
Total	<u>52</u>	<u>100</u>	<u>20</u>	<u>32</u>
Menos de 1 hora	52	100	20	32
1 a 2 horas	0	0	0	0
2 ó más horas	0	0	0	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Cuadro No 22
Tipo de transporte que utilizaba la
población estudiada a la Clínica Antirretroviral
Septiembre 2014

Tipo de transporte	Total	
	#	%
Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Llega caminando	6	11 54
Transporte público	34	65 38
Taxi	9	17 31
Auto propio o familiar	3	5 77

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los datos nos permiten visualizar la facilidad que tenía la población para llegar a la Clínica. En el Cuadro No 21 tenemos que la totalidad de la población declaró que les tomaba menos de una (1) hora llegar a la Clínica, el 38 46% gastando B/1 00 o menos y el grupo restante no más de B/ 3 00

accesibles a la población usuaria

4.2.2 Eventos problemáticos y temores que había enfrentado la población en situación de paciente de VIH/SIDA

El paciente de VIH/SIDA enfrenta la estigmatización por razón de su enfermedad y como vimos en los primeros capítulos, es víctima de discriminación incluso por parte de su propia familia. De acuerdo a ONUSIDA (2006), los programas nacionales sobre el sida y la comunidad internacional adoptaron el objetivo de brindar acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con el VIH para el año 2010.

Para lograr este objetivo, de acuerdo al documento antes citado, los países debían abordar los obstáculos que bloquean el suministro y la aceptación de la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo. Desde fines de la década de los ochenta hasta el compromiso para el acceso universal (2005 a 2006), los expertos

En cuanto al tipo de transporte que utilizaban, la mayoría (65.38%) lo hacía en autobús público y el resto, caminando o en taxi. Los

y las comunidades han identificado de manera sistemática el estigma y la discriminación en relación con el VIH como obstáculos cruciales para el tratamiento eficaz del problema del VIH. Además de tener una presencia en todo el mundo, todavía hoy, el estigma y la discriminación operan en varios niveles de la sociedad: en los individuos, las familias, las comunidades, las instituciones y los medios, y en las políticas y prácticas del gobierno. Sin embargo, a pesar de reconocer la importancia y la prevalencia del estigma y la discriminación, casi ningún país ha dado prioridad a las actividades destinadas a reducirlos o eliminarlos en sus planes o programas nacionales sobre el sida. A menos que esto cambie, el acceso universal no se logrará.

Al respecto, los **Cuadros No. 23 y No. 24**, muestran eventos problemáticos y temores que habían enfrentado los sujetos del estudio en calidad de pacientes con la enfermedad. Tenemos en el **Cuadro No. 23** en base a la multiplicidad de respuestas, que los pacientes habían sufrido agresiones físicas, verbales, emocionales y sexuales, de acuerdo a ellos-as por ser pacientes con SIDA.

Cuadro No 23
Eventos problemática que ha enfrentado la población
estudiada como paciente en los últimos seis meses
Septiembre 2014

Eventos que ha enfrentado y por quién	Total	
	#	%
Total	<u>128</u>	<u>100</u>
Ha sido golpeado-a	32	25 00
Ha sido insultado-a	50	39 06
Amenazado-a	40	31 25
Privado de libertad	5	2 35
Abusado-a sexualmente	5	2 35

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Nota Cuadro de respuestas múltiples

Cuadro No 24
Población estudiada que sentían
temor de alguna persona y razones
Septiembre 2014

Persona (s) de la que sentían temor y razones	Total	
	#	%
Total	<u>105</u>	<u>100</u>
<u>Familiar</u>		
– Rechazo	45	42 85
– Insultos		
<u>Autoridad</u>		
– Abuso de Autoridad	35	33 33
– Golpes		
– Detenciones		
<u>Vecino</u>		
– Golpes	30	23 82
– Amenazas		

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Nota Cuadro de respuestas multiples

En el **Cuadro No. 24** podemos observar que la población de pacientes enfrentaba su vida cotidiana sufriendo temor por razón de abusos de diferentes personas y de diferente naturaleza. Llama la atención que es desde el entorno familiar donde se originan la mayor fuente de temor frente a agresiones verbales y rechazo, y fuera de la familia como entorno más inmediato, está también la vecindad como fuente de temor esta vez de ataques físicos.

La autoridad, en este caso la policía, constituyó la segunda fuente de temor para los sujetos mediante abusos de autoridad, golpes o detenciones, siendo estos casos de alta frecuencia denunciados desde las comunidades urbanas de nuestro país.

4.2.3 Sujetos que habían abandonado la TARV, frecuencia y Razones

La **Tabla No. 5** nos muestra la frecuencia y razones expresadas por los sujetos para haber abandonado la TARV en algún momento de su tratamiento.

Sobre la adherencia a la terapia antirretroviral mucho se ha escrito, se han identificado las variables asociadas con mayor frecuencia a

la falta de adherencia y se han descrito intervenciones específicas para mejorarla. Pero como nos señala la OPS, aún falta mucho por hacer para encontrar las mejores formas para apoyar la adherencia de los pacientes al tratamiento.

Tabla No 5
Sujetos que habían abandonado la terapia
antirretroviral; frecuencia y razones
Septiembre 2014

Número Sujetos	Frecuencia de abandono	Razones
14	1 vez	10 por efectos secundarios 2 porque creyeron haberse curado 2 por otros diagnóstico
7	2 veces	2 por creer que estaban curadas 3 por efectos secundarios 2 por temor y vergüenza

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

Aunque no existe una definición única, universalmente aceptada de adherencia a los tratamientos médicos, existe consenso en incorporar en este concepto el compromiso activo y voluntario del paciente en su tratamiento.

En la publicación de la OMS del año 2004 "Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción", se define la adherencia como el grado en que el comportamiento de una persona se ajusta a tomar los medicamentos, sigue un régimen

alimentario y ejecuta cambios del modo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria Señalando que la principal diferencia es que la adherencia requiere la conformidad del paciente respecto de las recomendaciones del personal de salud y además, considerando a los pacientes como socios activos de los profesionales de la salud en su propia atención

Como veremos en el siguiente capítulo, la buena adherencia al TARV es un factor decisivo para el éxito del tratamiento y la no adherencia puede tener importantes implicancias negativas en la salud personal y en la salud pública

Los datos de la **Tabla No. 5** muestran al respecto, que 21 del total de 52 sujetos habían abandonado una (1) o más de 1 vez, el tratamiento antirretroviral Aquellos 14 que lo habían abandonado 1 vez, adujeron haberlo hecho por los efectos secundarios (10) y el resto, por otros diagnósticos que se les complicaron (2) y otros dos (2) porque creían haberse curado

Siete (7) de los 52 sujetos habían abandonado 2 veces el tratamiento antirretroviral Aquí se repiten las razones expuestas

por el otro grupo, y se adiciona otra, aduciendo que tenían temor y vergüenza frente a otros

Sobre los datos, la experiencia nos indica que si bien los efectos secundarios de la terapia antirretroviral tiene un gran peso en el abandono de la misma, también juega un papel igual de importante la vergüenza que sienten los sujetos al tener que ser vistos o que otros se enteren de alguna forma que están siendo tratados-as

4.3 ASPECTOS RELATIVOS A LA DINÁMICA FAMILIAR DE LA POBLACIÓN Y SU ACTITUD ANTE LA ENFERMEDAD

La evolución social de la realidad ha hecho que la familia como núcleo social no haya permanecido estática. En ella han reflejado todos los cambios que se han suscitado a lo largo de su evolución lo que sugiere que la familia tiene una historia de vida que le es propia, un período de germinación, un nacimiento, una etapa de crecimiento y desarrollo con una capacidad de adaptarse a la progresión y al cambio y de influir en estructuras más complejas.

Algunos de los puntos tratados en este apartado del informe contienen los resultados de la encuesta aplicada y de los grupos de discusión en

aquellos puntos que estaban relacionados, dado a que se buscaba a través del desarrollo de los grupos de discusión complementar/profundizar, sobre los temas tratados

El tratar cada aspecto de la familia de manera aislada es tarea compleja dada su naturaleza tan diversa y cambiante, siendo la familia extraordinariamente sensible a las necesidades de las personas que la integran y as un medio social más amplio Debido a esta premisa, partimos del supuesto que quien mejor para calificar la dinámica de la vida cotidiana de sus familias, que los-as mismos pacientes

4 3 1 Calificación que hacían los pacientes sobre la dinámica con su grupo familiar

Al ser interrogados-as sobre el su relación con el grupo familiar, los pacientes indicaron las siguientes respuestas contenidas en el **Cuadro 25**

Cuadro No 25
Forma en que los-as pacientes
calificaban la dinámica de su familia
Septiembre 2014

Calificación	Total	
	#	%
Total	52	100
Buena	35	67 30
Regular	12	23 09
Mala	5	9 61

Fuente Encuesta aplicada por la autora

- 67 30% indicó que tenía buenas relaciones con su grupo familiar, ya que se comunicaban bien, son unidos/as y procuran estar pendientes unos/as de otros/as
- Un 23 09% señala que la dinámica con su grupo familiar son regulares, porque a veces no le brindan apoyo, se relacionan poco o por distancia territorial no mantienen contacto
- El 9 61% refiere que tiene malas relaciones con su grupo familiar no se relacionan para nada, no se hablan o tienen vidas independientes

A diferencia de otras enfermedades menos temidas en cuanto a su contagio, cuando una persona es diagnosticada al principio, sus familiares y amistades manifiestan interés y preocupación, pero a medida que va pasando el tiempo cada vez son menos las

personas que se toman el tiempo y hacen el esfuerzo necesario para visitar o llamar a la persona enferma. En el caso del contagio del VIH/SIDA, las reacciones iniciales en nuestra experiencia, son de miedo, negación, rechazo a la vez que indiferencia, para pasar luego a estados de aceptación, depresión, o de positiva esperanza.

Cuando se produce el alejamiento de las vidas de estas personas, se pierde el estímulo de pensar en ellas, se pierde la capacidad para ver sus problemas en una perspectiva mayor y se pierden las sugerencias de ayuda que otros pueden proporcionar. Es imprescindible por tanto, evitar el aislamiento social del paciente con VIH/SIDA. Afortunadamente, el grupo estudiado no vivía solo en ninguno de los casos, con variaciones en términos de las relaciones familiares, contaban con el apoyo de ya sea de esta o de otras personas cercanas.

Las respuestas ofrecidas por los sujetos respecto a la dinámica familiar a través de la encuesta coinciden con las respuestas ofrecidas por estos en ambos grupos de discusión como vemos en la **Tabla No. 6**. Sobre el tema, en los grupos de discusión, aunque las proporciones de las respuestas en las categorías de buenas, regular y malas relaciones se acercaban con los del **Cuadro No.**

25, los sujetos profundizaron más sobre los motivos de por qué las relaciones con sus familiares eran regulares o malas, aspectos que no siempre son fáciles de comunicar. Sentían, expresaron,

Tabla No 6
Forma en que los-as pacientes
percibían la dinámica de su familia
Septiembre 2014

Percepción	Observaciones
Creen que la dinámica familiar es buena	Lo planteó la mayoría (14 de 23) porque sentían su apoyo
Creen que la dinámica familiar es regular	Una tercera parte del grupo (8 de 23) fue enfático señalando que siempre estaba presente la culpa, su irresponsabilidad
Creen que la dinámica familiar es negativo-a	Este segmento le molestaba (6 de 23) el que la familia se avergonzara de ellos

Fuente: resultados de 2 grupos de discusión con veintitrés (23) pacientes

- Que se les juzgaba como culpables de su enfermedad en forma constante
- Que se les culpabilizaba porque producto de su enfermedad eran poco productivos-as y
- Sentían que avergonzaban a sus familias

4 3 2 Cambios en las Relaciones Familiares identificados por los-as pacientes después del diagnóstico

En la **Tabla No. 7**, encontramos las respuestas de las pacientes en referencia a si consideran que posterior al diagnóstico, hubieron cambios en las relaciones familiares. Estas respuestas fueron dadas durante las sesiones de los grupos de discusión con el grupo de pacientes. Encontramos que hubo

Tabla No 7
Cambios posteriores al diagnóstico en las relaciones familiares identificados por los-as pacientes
Septiembre 2014

Tipo de cambios	Observaciones
Positivos	La mayoría sintió que a raíz del diagnóstico las relaciones se estrecharon (13 de 23) aduciendo unos pocos que influía el miedo a la muerte o la lástima por ellos
Negativos	El grupo que dijo que las relaciones habían desmejorado sentían que hubo rechazo inicial, pero que este se redujo quizás por miedo a que mueren disgustado (la familia) con ellos (7 de 23)
No hubo cambios	Las relaciones se quedaron como eran antes, no eran buenas de discusión

Fuente: Resultados de 2 grupos de discusión con veintitrés (23) pacientes

- **Cambios positivos** Trece (13) o sea la mayoría de los miembros-as de los grupos de discusión indicaron que a raíz del diagnóstico sintieron que las relaciones familiares mejoraron considerablemente porque se hicieron más cercana Algunos dijeron que tenía que ver con el miedo o la lástima
- **Cambios negativos** Siete (7) sujetos consideran que hubo cierto grado de alejamiento por parte de algunos miembros de su grupo familiar que también señalaron que se ha ido reduciendo poco a poco Incluso algunos hablaron que puede que se haya reducido el alejamiento por miedo de los familiares de que ellos mueran y estén disgustados o alejados
- **No hubo cambios** este segmento, de 2 sujetos, explicando que las relaciones familiares no eran buenas antes del diagnóstico y se mantuvieron igual

4 3 3 Persona responsable del bienestar de la población estudiada

Es importante reiterar que esta el VIH no sólo afecta al individuo que es diagnosticado/a, sino que corresponde a un padecimiento de toda la familia, razón por la cual se hace indispensable brindar una preparación de calidad a la persona o cuidador/a primaria o principal que se hará cargo de la paciente en su hogar y a nivel

hospitalario, quien en conjunto con el equipo de salud ayudan a satisfacer las necesidades básicas de estas paciente y acompañarle durante el difícil proceso de la enfermedad

En el **Cuadro No. 26** se presentan los resultados obtenidos en relación a la identificación del cuidador/a primario como se conoce en los escenarios de salud, y que en esta investigación denominamos "la persona responsable del bienestar de la población estudiada", toda vez que los pacientes atendidos en la Clínica Antirretroviral, son todos activos, independientes físicamente, no encamados

Las respuestas dadas por los sujetos nos muestran que salvo en el 19 24% de los casos, la responsabilidad por el bienestar de los-as pacientes estudiados, recaía en personas de la familia, en la pareja y en personas relacionadas en primer grado de consanguinidad

Cuando en los grupos de discusión de la población estudiada se preguntó cómo se había dado la designación o selección de la persona, las respuestas indicaron (**Ver Tabla No. 8**) que las personas se habían ofrecido, que había sido mediante procesos

espontáneos, incluso la forma en que se turnaban para atender/estar pendientes de la población estudiada)

Tabla No 8
Forma en que se dio la designación de la persona
responsable del bienestar de la población estudiada
Septiembre 2014

Forma	Observaciones
Fue decisión de la (s) personal	La mayoría expresó (18 de 23) que se dio sin que tuvieran que pedirlo y también los turnos que se daban según las responsabilidad de los cuidadores
Tuvo que pedirlo a su familia	Cuando se sintió débil y vulnerable la pidió (5 de 23) y los familiares no se negaron

Fuente Resultados de 2 grupos de discusión con veintitrés (23) pacientes

Como ya vimos en los capítulos anteriores el interés por el/la cuidador/a hacia las personas que lo necesitan, puede radicar en recibir retribución económica por la ayuda que ofrecen además de posibles herencias. En este caso, a pesar de que lo indagamos en los dos grupos focales con los sujetos, las personas responsables no recibían retribución monetaria por los cuidados que brindaban a los pacientes, básicamente en los aspectos relativos a la alimentación y en relación al acompañamiento a lugares para trámites sobre su salud (**Tabla No. 9**). Al respecto, más la mitad (13 de 23) de los sujetos respondió que sí apoyaban a la persona en

caso de necesitarlo, como en cuidados cuando no se sentían bien o en el cuidado de la casa

Tabla No 9
Tipo de retribución a la persona
responsable del bienestar de la paciente
Septiembre 2014

Tipo de Retribución	Observaciones
Metálica	<ul style="list-style-type: none"> – Ninguno-a reconoció haber pagado a la persona responsable de su bienestar por sus servicios – Si los habían apoyado algunos pagando el transporte cuando los acompañaban
Otro tipo de ayuda	– Manifestaron (13 de 23) que apoyaban a la persona cuidándola cuando se enferma o bien ayudando en el cuidado de la casa

Fuente Resultados de 2 grupos de discusión con veintitrés (23) pacientes

4 3 4 Tipo de ayuda que recibían los pacientes de su familia y valoración sobre la importancia que hacían de la misma

El **Cuadro No. 26** refleja las categorías de apoyo familiar recibido por el grupo de pacientes. En este vemos reflejadas 158 respuestas ya que la población respondió en más de una categoría, teniendo mayor frecuencia el acompañamiento, la ayuda emocional y la económica. Todas importantes para sobrellevar la carga emocional, física y económica que conlleva la enfermedad.

Cuadro No 26
Tipo de ayuda que recibían
los sujetos de su familia
Septiembre 2014

Tipo de Ayuda	Total	
	#	%
Total	<u>158</u>	<u>100</u>
Económica	35	22 15
Emocional	40	25 31
Acompañamiento	45	28 48
Físico	28	17 72
Religioso	10	3 16
Para estudiar	10	3 16

Fuente Encuesta aplicada por autora

Nota Cuadro respuestas múltiples

Pese a la multiplicidad de respuestas tenemos que un porcentaje de 32 69% no recibían ayuda económica de sus familias, otro 23 0% no señalaron recibir apoyo emocional y otro 13 4% no señalaron el acompañamiento como tipo de ayuda recibida

Cuadro No 27
Tipo de ayuda que recibían
los sujetos de su familia
Septiembre 2014

Tipo de Ayuda	Total	
	#	%
Total	<u>158</u>	<u>100</u>
Económica	35	22 15
Emocional	40	25 31
Acompañamiento	45	28 48
Físico	28	17 72
Religioso	10	3 16
Para estudiar	10	3 16

Fuente Encuesta aplicada por autora

Nota Cuadro respuestas multiples

Durante las sesiones de los grupos focales se preguntó a los-as pacientes su opinión sobre el nivel de importancia que según ellos tiene el apoyo de su grupo familiar durante el diagnóstico y/o los tratamientos. Sus respuestas están contenidas en la **Tabla No. 10**

Tabla No 10
Calificación de la población de pacientes
sobre la ayuda que reciban de la familia
Septiembre 2014

Calificación	Razones
Relevante	Creen la mayoría (21 de 23) que sin el apoyo de su fórmula no hubiesen podido cumplir con el plan de tratamiento
No relevante	No lo requirió. Había conflictos previos al diagnóstico

Fuente: Respuestas de 2 grupos de discusión con veintitrés (23) participantes

- La mayoría del grupo de pacientes concordaron en que según su opinión el apoyo familiar ha sido relevante durante su atención médica. Los motivos según estos es porque son fundamentales debido a las múltiples situaciones físicas y emocionales al momento del diagnóstico, durante los tratamientos y el seguimiento. Sienten que sin el apoyo de sus familiares no hubiesen podido cumplir con todas sus citas y tratamientos, consideran que el apoyo de sus familiares les da fuerza.

- Solo 2 de los 23 pacientes que participaron en los grupos focales, consideraban que el apoyo de su familia no fue relevante durante su atención porque debido a sus vidas independientes no han necesitado mucho en ellos

Como vemos en los resultados para la mayoría de las pacientes resultaba importante el apoyo de su grupo familiar durante su proceso de enfermedad y tratamientos Cabe señalar que el segmento que indicó no haber requerido el apoyo familiar indicaba tener conflictos familiares previos a la enfermedad que hacía difícil "conectar" bien con su familia como ellos lo denominaron

4 3 5 Conductas de riesgo de los-as miembros de las familias de la población estudiada

De acuerdo al Banco Mundial (2013) en un informe sobre cómo las conductas de riesgo constituyen una amenaza creciente para la salud mundial se advierte que fumar, usar drogas ilegales, abusar del alcohol, llevar dietas nocivas para la salud y las relaciones sexuales sin protección— están aumentando a nivel mundial y plantean una amenaza cada vez mayor para la salud de las personas, sobre todo en los países en desarrollo

En el informe se estudia la forma en la cual se determinan las elecciones individuales que provocan esas conductas y se analiza la eficacia de la intervención en materia de legislación, impuestos, campañas destinadas al cambio de conducta y transferencias monetarias para combatir estos comportamientos

En el informe, se llega a la conclusión de que la legislación y los impuestos, por ejemplo, suelen ser eficaces, en especial cuando se los combina con fuertes mecanismos de cumplimiento. Las transferencias monetarias también han demostrado potencial en ciertos contextos mientras que las campañas destinadas al cambio de conducta, tales como la educación sexual basada en los colegios y las leyes de etiquetado de calorías para los alimentos, no suelen ser tan eficaces por sí mismas, a menos que se las complementen con programas más amplios para cambiar conductas de riesgo

Las conductas de riesgo no solo ponen en peligro la salud y reducen la expectativa de vida de la persona, sino que, con frecuencia, también afectan a los demás. Las consecuencias para la salud y los costos monetarios de las conductas de riesgo para las personas, sus familias y la sociedad en su conjunto son

impactantes y justifican la intervención pública, plantea Damien de Walque, economista principal del Departamento de Investigación del Banco Mundial y editor principal del informe

Dentro de esta perspectiva, la situación real y el impacto de lo que significa que alguien cercano a los sujetos del estudio viva presentando conductas de riesgo, es que presentamos como preocupante los resultados de la **Tabla No. 11**. Los resultados nos dicen que la responsabilidad de los profesionales que atienden a grupos vulnerables como el que nos ocupa, avancen en el estudio de estos factores y tomemos la iniciativa de promover la intervención pública como llama el informe del Banco Mundial antes citado

Tabla No 11
Conductas de riesgo de familiares que
viven con la población estudiada
Septiembre 2014

Conductas	Número de casos	Frecuencia de días por semana
Ingerir licor	36	4
Fumar cigarrillos	11	7
Uso de drogas	13	7
Juegos de azar	19	4
Consumo de pornografía	14	6
Adicción a la comida	18	7

Fuente Encuesta aplicada por la autora y expediente de la población

Dentro de las 52 familias de la población estudiada, se identificaron conductas de riesgo a través de fuentes como el expediente y entrevista a los sujetos, identificándose así también la frecuencia con que se daba dicha conducta en términos de días

En términos de la frecuencia llama la atención que son frecuencias altas, cubriendo en la mayoría de los casos, casi todos los días de la semana. Por su naturaleza y frecuencia, son además conductas adictivas, sancionadas social y/o legalmente que hacen que el grupo en estudio se encuentre doblemente vulnerable

4.3.6 Conocimiento sobre la enfermedad por parte de los-as pacientes y fuentes

La falta de conocimientos sobre la infección por el VIH/SIDA, sumado a la insuficiente percepción del riesgo que significa contraerla, sigue siendo una de las razones principales de su creciente diseminación, aún entre la población contagiada por la enfermedad

En el caso de los escenarios de salud, de acuerdo a Menno Godoy (2004) en términos de la falta de conocimiento sobre la

enfermedad, puede hablarse de la "tercera epidemia", presente desde hace más de dos décadas refinándose a la falta de información, miedo, rechazo social y reacción a las dos anteriores

La autora, al final de un informe de investigación sobre el tema respecto al conocimiento que manejan las enfermeras y auxiliares sobre la enfermedad y su tratamiento, recomienda que

- La información en relación al VIH/SIDA, debería integrarse en los planes docentes (grado y postgrado), sometiendo estos contenidos a revisiones continuadas, dadas las implicaciones cambiantes que caracterizan la infección
- Sería fundamental que el servicio de Medicina Preventiva revise los conocimientos del colectivo de Enfermería en torno a las precauciones universales y favorezca su aplicación
- También deberían revisarse los conocimientos y habilidades de estos profesionales en técnicas de relación de ayuda como comunicación, consejo, etc y, si existieran deficiencias, tratar de reforzar sus conocimientos en las mismas

Tan importante como como el conocimiento que maneje el equipo profesional que trata al paciente es el conocimiento que este

maneeje sobre su enfermedad, toda vez que es nuestra experiencia que esto ayuda a reducir los niveles de ansiedad en los pacientes y permite al Trabajador-a Social orientar en forma realista y oportuna el proceso de cuidado que debe tener el paciente y su familia frente a la enfermedad

En el **Cuadro No. 28** presentamos los resultados sobre el conocimiento que tienen los pacientes sobre el VIH/SIDA, en base a 6 (seis) indicadores que delimitamos y que en momentos previos nos ha permitido canalizar y/o fortalecer el conocimiento de los pacientes de forma adecuada

Cuadro No 28
Conocimiento de la población estudiada
sobre la enfermedad del VIH/SIDA
Septiembre 2014

Dominio	Conocimiento	Total	
		#	%
	Total	<u>52</u>	<u>100</u>
Adecuado	Conoce todos los aspectos importantes	32	61 54
Mediano	Conoce medianamente los aspectos importantes de su enfermedad	10	19 23
Muy bajo	Conoce pocos aspectos importantes de su enfermedad, se le dificulta su comprensión	9	17 31
Nulo	Tiene una actitud de negación y cree que la enfermedad s cura	1	1 92

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los indicadores se detallan a continuación

- **Conoce las causas de la enfermedad**
- **Conoce las formas de contagio**
- **Tiene una percepción realista de la evolución de la enfermedad**
- **Sabe ¿Cuál es el estilo de vida que le permitirá vivir una vida con calidad?**
- **Conoce que es la TARV y las consecuencias de su abandono**
- **Sabe ¿dónde buscar ayuda?**
- **Cuando el paciente señala conocer este seis y cinco indicadores, señalamos que 32 de estos o sea la mayoría (61 54%) tiene un buen dominio sobre los aspectos importantes de su enfermedad,**
- **El conocimiento de cuatro a tres de los indicadores lo calificamos como un dominio mediano (19 23%) de conocimiento sobre la enfermedad y**
- **El conocimiento de 2 a 1 indicadores evidencia un dominio muy bajo del conocimiento sobre la enfermedad en el caso del 17 31% del grupo, mientras que**
- **El dominio de 0 indicadores lo calificamos de dominio nulo que es el caso del 1 92% del grupo**

A pesar de ser esta una forma que hemos desarrollado en nuestra práctica cotidiana que está por validarse, creemos que es útil para obtener un panorama aproximado de cómo los pacientes perciben su enfermedad y sobre qué aspectos debemos trabajar como equipo para que puedan manejar los aspectos básicos de su cuidado y la responsabilidad que de esta se deriva

Respecto a las fuentes donde la población conoció acerca de los temas de su enfermedad, en un cuadro de respuestas múltiples (**Cuadro No. 29**), tenemos que el personal de salud y los medios escritos, concentraron el 56 33% de las respuestas. Los programas televisivos y las charlas y orientación de docentes por su parte concentraron el 37% de las respuestas. No se dio ninguna respuesta referente a la familia como fuente de conocimiento sobre el tema

Cuadro No 29
Fuentes de donde los pacientes
obtuvieron información sobre el VIH/SIDA
Septiembre 2014

Fuentes	Total	
	Número	Porcentaje
Total	<u>151</u>	<u>100</u>
Personal de salud	45	29 80
Medios escritos	40	26 53
Charlas y/o programas TV	31	20 50
Docentes	25	16 55
Amigo (s)	10	6 62

Fuente Encuesta aplicada por autora

Nota Cuadro de respuestas múltiples

4 3 7 Actitud del Paciente y su Familia frente a la enfermedad

Los especialistas subrayan la importancia de la actitud optimista en los pacientes con enfermedades crónicas e incluso no crónicas. Como profundizamos en el capítulo sobre la propuesta para fortalecer la intervención con los sujetos de estudio y sus familias, una actitud positiva del enfermo hacia su situación de salud, hace que la respuesta del sistema inmune responda mejor combatiendo la enfermedad.

En este apartado relativo al tema de las actitudes ante la enfermedad, los Cuadros No. 30 y No. 31 nos presentan los datos

sobre cómo afrontaban los pacientes y su familias respectivamente,
la misma

Capítulo 30
Actitud del sujeto ante la enfermedad
Septiembre 2014

Actitud	Total	
	#	%
Total	<u>156</u>	<u>100</u>
Positiva	25	16 03
De negación	30	19 22
De aceptación	25	16 03
Depresiva	30	19 22
Hostil	15	9 62
De Indiferencia	25	16 03
Otro	60	3 85

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Nota Cuadro de respuestas multiples

El Cuadro No. 29 al igual que el Cuadro No. 30 refleja respuestas multiples En el caso de los sujetos ,se reflejan ciento cincuenta y seis respuestas, muy diferentes entre sí, pues como aclaraban los sujetos, todo dependía del estado de ánimo en momentos dados Es decir, prevalecía el componente afectivo de la actitud, que es el sentimiento en favor o en contra de un objeto social Es el componente más característico de las actitudes Aquí radica la diferencia principal con las creencias y las opiniones - que se caracterizan por su componente cognoscitivo

Cuadro No 31
Actitud de la familia ante la situación
de salud de la población estudiada
Septiembre 2014

Actitud	Total	
	#	%
Total	208	100
Positiva	40	19 23
De negación	30	14 42
De aceptación	40	19 23
Depresiva	30	14 42
Hostil	25	12 02
De indiferencia	40	19 23
Otro	3	1 45

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Nota Cuadro de respuestas múltiples

En el **Cuadro No. 29** también vemos que salvo en el caso de la aceptación, privan las respuestas que reflejan una importante carga emotiva por parte de la población

En el **Cuadro No. 30**, reflejando 208 respuestas múltiples por parte de los familiares de los sujetos, vemos que con mayor cantidad de respuestas, las mismas eran similares en proporción, con las respuestas de los-as sujetos Reflejando igual que en el caso anterior una intensa carga emotiva

Al igual que en los cuadros, las **Tablas No. 12 y No. 13** que reflejan las respuestas de los grupos de discusión tanto de los pacientes como sus familias, respectivamente, se dan respuestas guardando la misma tendencia. Es decir, actitudes mezcladas, pero con predominio del componente emocional de dichas actitudes.

Tabla No. 12
Actitudes del sujeto ante la enfermedad
Septiembre 2014

Actitudes Predominantes	Observaciones
Positiva	<ul style="list-style-type: none"> – Explicaban que tenían la esperanza de un milagro, en ocasiones – De confianza en los avances de la ciencia
Aceptación	<ul style="list-style-type: none"> – Porque no había otra salida – Porque debía agradecer que estaba vivo
De hostilidad y negación	<ul style="list-style-type: none"> – Frente al destino y porque no podía parecerse nada, salvo seguir las instrucciones médicas – De hostilidad hacia sí mismos, por haber sido irreflexiones en épocas anteriores
Indiferencias	<ul style="list-style-type: none"> – Para no pensar en su futuro ni en el de la familia

Fuente: Resultado de 2 grupos de discusión con veintitrés sujetos (23)

4.3.8 Necesidades de apoyo sobre el tema de la enfermedad

El **Cuadro No. 32** presenta las necesidades de apoyo expresadas por el grupo de pacientes, desde su condición como tal. La mayoría de éstas son coherentes con la condición socioeconómica de la

población, si vemos que las necesidades de apoyo son tangibles o relacionadas con sus necesidades básicas, dinero, empleo, medicamentos y mejoramiento de su vivienda, concentrando el 63 84% de las respuestas

Cuadro No 32
Necesidades de apoyo expresadas
por la población de pacientes
Septiembre 2014

Necesidades de apoyo	Total	
	Número	Porcentaje
Total	<u>119</u>	<u>100</u>
Económica	28	23 52
De capacitación para el empleo	20	16 80
Apoyo académico (beca)	18	15 12
Orientación Psicológica	15	12 60
Medicamentos	14	10 76
Mejora de su vivienda	14	11 76
Orientación a su familia	10	8 44

Fuente Encuesta aplicada por autora

Nota Cuadro de respuestas multiples

El otro agrupamiento significativo de respuestas tiene relación con mejoría en su funcionamiento emocional y/o el de su familia y cuando piden ayuda para estudiar para miembros-as de su familia, con el 36 16% de las respuestas

4.4 NECESIDADES DE ATENCIÓN DEL PACIENTE Y SU FAMILIARES

Los hallazgos sobre el tema se obtuvieron del grupo focal compuesto por los familiares y de los grupos de discusión compuestos por los-as pacientes. En la opinión de los familiares, ellos necesitaban ser orientados por el equipo de salud para poder brindar un mejor apoyo a los pacientes, en (Ver tabla No. 13)

Tabla No 13
Aspectos en los que los familiares de los pacientes pidieron ser orientados
Septiembre 2014

Aspectos sobre los que pidieron ser orientados los familiares	Observaciones
– Sobre la puntualidad y cumplimiento de citas médicas	– Para poder motivar al paciente además de conocer la terapia
– Sobre el diagnóstico e implicaciones	– Los efectos de la enfermedad
– Sobre distribución de responsabilidades familiares	– Cómo organizarse mejor
– Manejo de situaciones estresantes	– Cómo evitar los miedos, los disgustos
– Aspectos económicos	– Cómo y quieren puede ayudarlos
– Aspectos relacionados con la vivienda	– Cómo debe ser el hogar del paciente
– Aspectos sobre relaciones sexuales	– Qué pueden esperar, cómo cuidarse

Fuente: Resultados de un (1) grupo de discusión de doce (12) familiares de los-as paciente

- Sobre la puntualidad y el incumplimiento de las citas médicas y conocer más sobre la terapia, que es la TARV y la importancia de ésta

- Aspectos relacionados al manejo del diagnóstico y sus implicaciones ya que no todos los miembros del grupo familiar no asimilan de la misma manera la información recibida. Cada uno de acuerdo a su historia de vida, su sistema de creencias y su propia relación con los-as pacientes requiere diferentes tipo o énfasis en las orientaciones
- Aspectos relacionados a la distribución de responsabilidades familiares. Aunque a veces la organización es espontánea, en otros casos se requiere orientación e intervención, según estos
- Aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes, mostraron interés en saber aspectos como, las etapas de la enfermedad, la incertidumbre de los tratamientos, los efectos secundarios, el contacto con el equipo médico y el papel de cada uno
- Aspectos económicos. tener VIH SIDA implica un nuevo egreso dentro del sistema del grupo familiar, que aunado con el costo de la vida actual puede ser fuente de tensión y generadora de conflictos, desean conocer cómo organizarse, cómo buscar ayuda, a dónde
- Aspectos relacionados a la vivienda, si antes las condiciones de la vivienda podían parecerle a la familia buenas, después del diagnóstico muchos sienten que deben ser revisadas, para tener mayor privacidad y comodidad para el paciente
- Aspectos sobre las relaciones sexuales de pareja, en los casos donde había pareja, los sujetos sienten que la orientación es necesaria e

importante, sobre todo para reducir los miedos que conllevan estas y saber manejarlos

En el caso del grupo de pacientes, estos-as coincidieron en requerir mayor información sobre **(Ver Tabla no. 14)**

Tabla No 14
Aspectos en los que los pacientes
perdieron ser orientados
Septiembre 2014

Aspectos sobre los que pidieron ser orientados	Observaciones
Los cambios físicos en el paciente	Desean estar preparados-as frente a los cambios
Las necesidades de alimentación	Que pueden o no cambiar, resultados de la medicina natural
Los cambios emocionales que pueden darse	A algunos les preocupa el deterioro mental
La terapia antirretroviral	Temen todavía algunos sus efectos en todo su cuerpo, les asustaba deformarse
Sobre los riesgos de vivir con SIDA	La pregunta clave era, ¿tenían futuro? ¿Hasta qué edad podían planear?

Fuente Resultados de dos (2) grupos focales de veintitrés (23) pacientes

- Los cambios físicos en el paciente, qué cambia y por qué a medida que avanza la enfermedad,
- Las necesidades de alimentación, qué es bueno, las cantidades, las medicinas naturales

- Los cambios emocionales que pueden darse en ellos , cómo evitar conflictos, la depresión, la vergüenza,
- La TARV, desean profundizar más sobre cómo manejar efectos adversos, otras alternativas de tratamiento,
- Los riesgos, qué pueden hacer, qué no, hasta cuando se vive con SIDA, que pueden esperar a futuro

Los resultados de ambos grupos focales, reflejan las inquietudes, posturas y sentimientos desde el lugar que ocupa cada segmento, individualmente y en la vida del otro-a

4.4.1 Calificación que hacían los-as pacientes sobre la atención recibida en la Clínica Antirretroviral

La valoración que hace la población beneficiaria de un servicio, es necesaria por cuanto ofrece una visión o perspectiva desde sus necesidades que ayuda al equipo a reorientar o mejorar según sea el caso, la atención brindada **(Ver cuadro No. 33)**

Cuadro No 33
Valoración que hicieron los pacientes sobre el
servicio recibido en la Clínica de Terapia Antirretroviral
Septiembre 2014

Valoración del Servicio	Total	
	Número	Porcentaje
Total	<u>52</u>	<u>100.0</u>
<u>Bueno</u> Por el tratamiento TARV Por la atención	<u>26</u>	<u>50.0</u>
<u>Regular</u> No está todo el personal No hay privacidad Se espera mucho por atención médica	<u>16</u>	<u>30.76</u>
<u>Mala</u> Falta personal No siempre hay medicamentos Se siente maltratado-a por su enfermedad	<u>10</u>	<u>19.24</u>

Fuente Encuesta aplicada por autora

- En el caso que nos ocupa, el 50% de la población de pacientes, calificó como buenos los servicios que recibían de la Clínica Antirretroviral, básicamente por la terapia y por la atención que se les brindaba
- Un 30.76% del grupo, compuesto por 16 de los 52 pacientes calificó el servicio como regular, Expresó como razones el hecho de que la Clínica no tenía todo el personal, no tenían privacidad en la atención y además debían esperar mucho por la atención médica

- Otro segmento compuesto por 10 pacientes (19 24%) calificaron el servicio como malo Adujeron que faltaba personal, que no siempre había los medicamentos que requería y que se sentía maltratado-a por razón de su enfermedad

El **Cuadro No. 34** es uno de respuestas múltiples ya que los sujetos respondieron con más de una sugerencia sobre los aspectos que cambiarían de la atención que recibían en la Clínica Antirretroviral

Cuadro No 34
Aspectos que los sujetos cambiarían de la
atención recibida en la Clínica Antirretroviral
Septiembre 2014

Aspectos que cambiaría	Total	
	Número	Porcentaje
Total	127	100.0
Falta de personal	13	10 24
Trato del personal hacia pacientes	14	11 02
Mejorar ubicación	11	8 66
Mejoraría condiciones físicas	10	7 87
Mejoraría privacidad	20	15 74
Aumentaría personal de Trabajo Social	14	11 02
Aumentaría personal médico	27	21 25
Demora en atención	18	14 16

Fuente Encuesta aplicada por autora

Nota Cuadro de respuestas multiples

Las categorías que más respuestas concentraron tuvieron que ver con la falta de suficiente personal médico (21 25%), la necesidad

de mejorar la privacidad en la atención (15.74%) y reducir la demora en la atención (14.16%)

El aumento del personal de Trabajo Social, mejorar el trato al paciente y aumentar el personal de la Clínica en general fueron categorías de respuestas con menor proporción de registros, pero que superaron el 10% del total de éstas

Sobre el primer grupo de respuestas, los sujetos enfatizaron en la necesidad que sentían de ser respetados como personas, guardando su privacidad para no sufrir el rechazo de personas que sin conocer suficiente sobre la enfermedad, no querían "estar cerca de ellos". También creían que las citas eran demasiado espaciadas, atribuyendo al hecho de que no había suficiente personal médico en particular y otro tipo de personal en general

Consideraban a los-las Trabajadoras Sociales como profesionales que les daban aliento y respuestas a sus interrogantes, pero que era muy poco el tiempo que podían dedicarles porque su número no era suficiente

El siguiente capítulo contiene la propuesta de la autora para mejorar la atención a la población de usuarios de la Clínica Antirretroviral desde la gestión de Trabajo Social como parte del equipo de Salud Mental.

CAPITULO V

PROPUESTA PARA EL FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON VIH/SIDA Y SU FAMILIAS ATENDIDOS EN LAS CLINICAS ANTIRRETROVIRALES DEL MINSA

5.1 Introducción

De acuerdo al MINSA, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida constituyen hoy uno de los principales problemas en salud pública en nuestro país. Después de 20 años de haberse diagnosticado el primer caso en Panamá, el impacto que ha producido la epidemia en el país es indudable, tanto desde el punto de vista social, económico, laboral, individual y familiar como en el Sistema de Salud.

Según el organismo rector de la salud en Panamá, el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno constituyen la principal intervención en el campo de la atención integral como parte de la prevención secundaria, ya que benefician a las personas afectadas por el VIH/ Sida.

Una respuesta completa requiere la participación de las partes interesadas. Las personas infectadas o afectadas por el VIH, están siendo atendidas en diversas instituciones de salud a través de un equipo multidisciplinario, que se enfrenta cotidianamente a diferentes problemas que frecuentemente presentan estos pacientes. Por consiguiente, de acuerdo al MINSA, existe la necesidad de contar con herramientas

prácticas que señalen con claridad qué es lo que debe hacerse en estas situaciones, dependiendo del nivel de atención secundaria

El principal reto al elegir las intervenciones en este nivel, consiste en reducir la morbimortalidad y el sufrimiento de las personas afectadas, optimizando la capacidad técnica y financiera del sistema sanitario

Nuestra propuesta de fortalecimiento de la atención del paciente infectado por el virus, está enmarcada dentro del escenario de las Clínicas Antirretrovirales desde la disciplina de Trabajo Social, que conforma, junto a otros especialistas de la salud, el equipo de atención que desarrolla el Componente de Salud Mental, dentro de estas

Aquí es importante anotar que no estamos diseñando un modelo de atención, o un protocolo nuevo con el mismo fin. Se trata de insertar dentro del modelo existente dentro de las Normas para la Atención Integral a las Personas con VIH (2006) el énfasis necesario para fortalecer la intervención del Trabajador Social dentro de lo que denomina el MINSA, el Componente de Salud Mental, compuesto éste por Psiquiatras, Psicólogos, Trabajadores Sociales y Enfermeras

También es importante señalar que aunque los profesionales antes señalados componen el equipo "tipo" por así decirlo, no en todas la Clínicas Antirretrovirales podemos encontrar dicho equipo en forma completa. Tal es el caso de la Clínica Antirretroviral de la Región de San Miguelito, cuyo equipo se limita a un médico de medicina general, una enfermera, un farmacéuta, un especialista en registros médicos y una trabajadora social, asignada tiempo parcial como es el caso de la autora de este trabajo.

Actualmente, como Trabajadora Social designada en la clínica, nos ocupamos básicamente, dentro del marco de las normas del MINSA para la atención de estos pacientes, de brindar orientación a la población que acude sobre su enfermedad, investigar sobre su composición familiar, brindar docencia sobre el tratamiento que reciben, gestionar recursos internos y externos para solucionar necesidades del paciente y su familia, con énfasis al seguimiento de su adhesión al TARV.

Sabemos que pese a los esfuerzos que realizamos, la intervención profesional dentro de nuestra especialidad puede y debe ser fortalecida, más cuando las bases están dadas y la necesidad documentada.

Al momento de escribir este informe (2015), el esfuerzo realizado en dos años de trabajo, se ha reflejado en parte, en el aumento de la población atendida (de 52 sujetos en 2014 a 112 sujetos en 2015) teniendo como énfasis la reducción del índice de deserción de la T.A R V Teniendo como principal reto, como así lo mencionamos, aportar a reducir la morbilidad y el sufrimiento de las personas afectadas, optimizando así la capacidad técnica y financiera del sistema sanitario

En el documento en referencia, (Ibid 2006) en el segundo y tercer nivel de atención de pacientes con VIH y su grupo familiar, el-la Trabajador-a Social como parte del equipo de Salud Mental, deberá,

- Realizar la evaluación social de las personas con VIH y su grupo familiar en los siguientes momentos**
 - Al inicio**
 - Para tramitar carga viral y CD4**
 - Para inclusión de las personas con VIH a la TARV**
- Brindar consejería sobre VIH dirigido a personas con VIH y familiares (consultar)**
- Tratamiento social**

- Orientación a personas con VIH y familiares sobre la importancia de los exámenes CD4, carga viral y comunicación de los costos de los mismos y orientación sobre las posibles ayudas a que pueda acceder
- Referir a organizaciones de personas con VIH
- Ofrecer consejería a personas con VIH y sus familiares sobre diferentes temas (sexualidad, estilos de vida saludables, auto estima entre otros)
- Gestión y movilización de recursos
- Visitas domiciliarias según prioridad
- Clínica de terapia retroviral
- Participar en el comité de inclusión de pacientes en la terapia retroviral
- Brindar asesoría a las personas con VIH y familiares sobre VIH y TARV
- Proporcionar apoyo emocional
- Dar seguimiento a las personas con VIH que presentan adicción
- Seguimiento de los casos de personas con VIH que reciben TARV

En relación a la Concentración de las actividades, la norma específica

- Un control mensual durante los 2 primeros meses de la adhesión del sujeto a TARV, y

- Posteriormente 2 controles anuales

Adicionalmente, la norma especifica que el/la Trabajador-a Social atenderá a las personas con VIH las veces que su situación social lo amerite

Sin embargo la normativa existente no se enmarca a nuestro juicio con suficiente especificidad dentro de las etapas de la enfermedad, etapa cada una que requiere de diferentes énfasis en la intervención. Hace falta a nuestro juicio, establecer con mayor precisión los objetivos a lograr en cada etapa y la naturaleza de la intervención a desarrollar

5.2 Justificación y objetivos de la propuesta

5.2.1 Justificación

Aunque nuestra propuesta está concentrada en la población que recibe la TARV, no está de más reiterar siendo el VIH más que una enfermedad sólo del cuerpo, una enfermedad social donde es necesario la mirada global, sobre las implicaciones y/o beneficios que pueden derivarse de una intervención de calidad y oportuna desde las Clínicas Antirretrovirales

Tal como establece el MINSA en la guía antes mencionada, desde que surgieron los primeros casos de VIH, se conocía que su transmisión se hacía por vía sexual, por transfusión sanguínea y por otros humores humanos

Mucho antes de que surgiesen las primeras terapias para VIH, las acciones de prevención se enfocaban fundamentalmente a la donación de sangre, a los cuidados médicos y de enfermería relativos a los procedimientos quirúrgicos y obstétricos y, a la adopción de comportamientos más saludables y menos riesgosos para la salud sexual y reproductiva, mediante la abstinencia, el aplazamiento de la edad en que los jóvenes comienzan a tener relaciones sexuales y la adopción de prácticas sexuales menos riesgosas, inclusive el uso correcto y sistemático de condones (UNFPA, 2003)

Medidas éstas con las que se lograron excelentes resultados, como disminución de la incidencia de VIH en muchos países. Lo que nos dice por tanto, que es posible cambiar el curso de la epidemia del VIH, destacando, que las normas de tratamiento para el VIH son un importante instrumento para la promoción de la salud

de las personas con VIH Para eso dicen los expertos, es necesario asegurar no solamente las drogas indicadas en cada caso, sino todos los aspectos multidisciplinarios que garanticen el bienestar de estas personas (nutrición, salud mental, trabajo social entre otros)

Ofreciendo una mejor atención a las personas afectadas y reforzando sus acciones dirigidas a aumentar el nivel de información y concienciación sobre el tema, para promover una actitud general más responsable ante la problemática y el abandono progresivo de las prácticas de riesgo de contagio por parte de la población, estaremos incidiendo en su entorno familiar y social inmediato

Nuestra población atendida es un grupo de riesgo en sí por razón de su grupo etéreo, su perfil sociocultural además de por su condición de paciente

Tal como vimos en el capítulo anterior, nos encontramos que la mayoría de la población (83.7%) tenía 42 años o menos, es decir en lo que denomina en plena fase productiva tanto social como biológicamente, gran parte de estos (48.07%) sin pareja,

concentrados en su mayoría en barrios conflictivos de alta peligrosidad (75%) y el 51.9% con menos años de estudio que los años promedios de estudio de la población urbana de Panamá

Condición esta última que además de su enfermedad, eleva el desempleo dentro del grupo a un 36.54% y enfrentar la incertidumbre de empleos precarios producto de la informalidad, para el resto. Dentro de la misma línea declararon el 100% del que los ingresos tanto personales como familiares, eran insuficientes y un 73% dijo no tener cobertura de la seguridad social

Adicionado a sus problemas socioeconómicos, vimos en la mayoría de los casos, una actitud pobre ante la enfermedad, cuando sólo el 40% del grupo respondió que mostraba una actitud positiva ante la misma y sólo el 25% de los grupos familiares mostraban una actitud similar. Sin embargo pese a esta última observación encontramos que salvo en dos de los casos, eran los familiares quienes aparecían como personas responsables de la población atendida

El grupo convivía con familiares que mostraban conductas sancionadas ya fuera legal o socialmente, como es el caso de

ingerir licor con frecuencia, el uso de drogas y el consumo de pornografía, entre otras. También en su totalidad habían enfrentado actitudes y comportamientos de rechazo como golpes, insultos, amenazas e incluso el abuso sexual, dentro de sus comunidades.

No menos importante, es de hacer notar que un gran porcentaje (38.46%) de la población no conocía/comprendía todos los aspectos importantes de la enfermedad, acentuando así su condición de riesgo para caer en conductas no responsables como es el caso de la deserción temporal o definitiva de la TARV.

5.2.2 Objetivo

Reiteramos, que el marco normativo del sistema de salud panameño plantea como principal reto y a la vez objetivo, que al elegir las intervenciones estas deben estar orientadas a **reducir la morbilidad y mortalidad y el sufrimiento de las personas afectadas, optimizando la capacidad técnica y financiera del sistema sanitario**. Con la aparición de la terapia antirretroviral altamente efectiva, las enfermedades oportunistas han disminuido y el pronóstico y calidad de vida de las personas viviendo con VIH/SIDA ha mejorado.

Adicional a la descripción de la propuesta de lineamientos para reforzar la intervención del Trabajador-a Social, que se enmarca dentro de las fases de la enfermedad, añadimos en el punto 5.4 como complemento fundamental del tratamiento, la Escala de Medición de Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Personas con VIH-SIDA, diseñada en 1998 por la Unidad de Trabajo Social del Hospital San Juan de Dios de Costa Rica, como un instrumento de valoración social, predictivo de la adherencia al T A R V. Con su aplicación, pretenden los autores, que el Trabajo Social pueda definir variables e indicadores claves para valorar el contexto social de referencia y las condiciones psicosociales de los pacientes que ingresen al protocolo de tratamiento en referencia.

5.3 Descripción de la propuesta

La propuesta de lineamientos que hacemos para fortalecer la intervención por parte de los/as profesionales del Trabajo Social específicamente dentro de Clínicas Antirretrovirales, se enmarca como ya mencionamos respetando los límites de la normativa existente -no asumiendo responsabilidades de otros profesionales del equipo de salud mental-

En términos teóricos-conceptuales seguimos el modelo de intervención psicosocial para enfermos de VIH-SIDA de Moreno, Bermúdez y Beltrán (2003) que basan dicho modelo en diez ejes/fases esenciales de la evolución de la enfermedad

- El estudio epidemiológico, la prevención, la preparación para el análisis del VIH,
- El informe de los resultados de no seropositividad,
- La comunicación de seropositividad,
- La evaluación psicosocial integral,
- El tratamiento de la persona infectada en estado asintomático,
- El tratamiento en la fase sintomática (sida propiamente dicho),
- La preparación para la muerte y,
- Finalmente, la elaboración del duelo en la pareja y familia tras la muerte de la persona con sida

De acuerdo a los autores, la intervención por ejes/fases puede ser simultánea o secuencial, de acuerdo a las necesidades de la persona infectada. En cada eje se definen los objetivos de la intervención psicológica, la forma de evaluar el proceso, las técnicas a emplear y el tiempo promedio de duración de la intervención.

Como señalamos, la intervención del especialista en Trabajo Social, debe adecuarse a las fases de la enfermedad para responder a las necesidades y expectativas del paciente y de la familia ante los problemas que se dan en los diferentes momentos de tiempo del proceso de vivir con la misma

Para efectos de la propuesta hemos eliminado los dos primeros ejes señalados por los autores, y que tratan básicamente sobre los momentos de diagnóstico, toda vez que el paciente que asiste a la clínica para recibir T A R V , ya conoce el mismo, es decir el hecho de que su diagnóstico es de seropositividad. Pese a este hecho iniciamos con la etapa de comunicación de la seropositividad, debido a que es nuestra experiencia, que el miedo e incluso en algunos-as la vergüenza nubla su comprensión sobre la comunicación previa de la enfermedad antes de llegar a la Clínica Antirretroviral

En términos operativos hemos hecho modificaciones al modelo, basadas dichas modificaciones en la experiencia de atención al grupo estudiado. Las modificaciones se centran en la duración/frecuencia de la atención en cada etapa, la adición de técnicas a las ya señaladas por los autores

Fase 1: La comunicación de Seropositividad al paciente

De acuerdo a los autores, la comunicación de seropositividad debe hacerse en el marco de una intervención psicosocial que posibilite una disminución del estrés, desarrolle estrategias de afrontamiento adecuadas para un buen pronóstico, favorezca la expresión emocional y habilite competencias en el paciente para que pueda comunicar el hecho de su seropositividad a otras personas

Si bien como ya señalamos, el paciente que asiste a la Clínica Antirretroviral conocer por lo menos a nivel informativo, el diagnóstico, el Trabajador Social de la clínica debe retomar este momento en beneficio del paciente

Es nuestra experiencia, tal como señalan Moreno, Bermúdez y Beltrán, que el diagnóstico de VIH conlleva una percepción negativa de la salud general, disminuye la vitalidad y la práctica de conductas saludables y favorece las no saludables. En ese momento, cuando se vuelve a hablar quizás de forma más detenida y profunda sobre el diagnóstico con el sujeto, es importante el establecimiento de un clima de apoyo y de asertividad

El desarrollo de dicha fase se plantea a continuación

Tabla 15. Componentes de la comunicación de resultados de seropositividad

TIPO DE INTERVENCIÓN	La intervención debe ser individual y confidencial en primera instancia
OBJETIVOS	<ol style="list-style-type: none"> 1 Comunicar los resultados de forma clara, precisa y asertiva al paciente 2 Escuchar al paciente de manera activa y permitirle que se desahogue 3 Asesorar en estrategias de afrontamiento ante la situación estresante con el fin de reducir la ansiedad y la depresión 4 Suministrar información sobre el periodo asintomático, la aparición del sida y la necesidad de prevenir reinfecciones 5 Romper en el paciente el estereotipo de infección = sida= muerte 6 Informar sobre plan de tratamiento, revisiones médicas y posible contagio a otros 7 Motivar hacia la adherencia al tratamiento médico e intervenciones psicosociales posteriores 8 Promover la comunicación de seropositividad a la pareja y la forma de hacerlo 9 Asesorar en la eliminación del hábito de fumar, la rehabilitación en cuanto al consumo de drogas e intercambio de jeringas, y motivar para que se practique una actividad física regular supervisada
TÉCNICAS	<ol style="list-style-type: none"> 1 Comunicación asertiva, persuasiva y empática 2 Concienciación sobre su responsabilidad hacia su ciudadano, pareja, familia y comunidad 3 Desahogo y comprensión 4 Entrenamiento en estrategias de afrontamiento para el estrés, las emociones y la infección

TIPO DE INTERVENCIÓN	La intervención debe ser individual y confidencial en primera instancia
EVALUACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1 Pre evaluar el nivel de información que se tiene sobre la infección y el sida, estereotipos, comportamientos de riesgo de infectar a otros, afrontamiento 2 Post Después de la intervención, evaluar la satisfacción con la misma, actitudes frente a la infección, afrontamiento y estado emocional
DURACIÓN	Dos sesiones, 1 individual y otra con la participación de la pareja o la familia si el paciente lo estima apropiado

Eje 2: Evaluación psicosocial integral

Se recomienda su realización después de la comunicación de los resultados de seropositividad y tiene como objetivo comprender la dinámica del procesamiento cognitivo-afectivo y los patrones de comportamiento de la persona infectada, teniendo en cuenta los diversos entornos en los cuales se desenvuelve la persona y considerando el momento evolutivo de la infección en el cual se encuentre. De esta forma, se pretende facilitar al paciente un mejor conocimiento de sí mismo y establecer un plan de intervención. La Tabla 16 describe los elementos esenciales que componen la evaluación psicosocial.

Tabla 16. Componentes de la evaluación psicosocial

TIPO DE INTERVENCIÓN	Individual De pareja y de familia (si el caso lo amerita y el paciente lo estima apropiado) En conjunto con un psicólogo-a
OBJETIVOS	<ol style="list-style-type: none"> 1 Promover un mejor conocimiento en la persona infectada de sus fortalezas y debilidades en cuanto a estrategias de afrontamiento, recursos personales y rasgos de personalidad 2 Establecer pautas para orientar el diseño de un programa de intervención para la fase asintomática de la infección 3 Determinar el tipo e intensidad de la intervención psicológica a recibir de acuerdo a la evolución de la infección
TÉCNICAS	<ol style="list-style-type: none"> 1 Anamnesis Se explora el funcionamiento de la persona en las áreas familiar, social, laboral, sexual y educativa, entre otras, antes y después de conocer el diagnóstico Se profundiza en cómo ha sido su desarrollo psicosocial y el grado de logro en las metas personales 2 Historia clínica A partir de la anamnesis, se determinan los problemas psicológicos y sociales más significativos que estén afectando a la persona, para lo cual es esencial tener como base el DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) 3 Evaluación procesual de afrontamiento del estrés 4 Evaluación neuropsicológica
EVALUACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1 Se determinan con el paciente los aportes de la evaluación psicológica y social para su conocimiento personal 2 También se recomienda buscar la retroalimentación del equipo de salud mental en torno a los conocimientos aportados por la evaluación psicosocial del paciente con VIH
DURACIÓN	Dos sesiones como mínimo En algunos casos puede requerirse de tres e incluso cuatro sesiones cuando hay trastornos psicopatológicos o neuropsiquiátricos que el profesional del Trabajo Social con apoyo del Psicólogo, debe tomar en cuenta para planear la intervención en conjunto con el paciente

De acuerdo al modelo original, es importante que los profesionales del equipo que trata al paciente tengan en cuenta que el VIH es un virus que afecta el sistema nervioso central, produciendo alteraciones neurológicas, sobre todo en los casos avanzados, demencia, delirio y la sintomatología psicótica. De ahí la importancia del trabajo en equipo con el psicólogo.

Eje 3: Tratamiento psicosocial en el paciente infectado asintomático

Este eje transcurre desde que se le comunica al paciente su seropositividad hasta que comienzan a aparecer los síntomas. Una vez que se produce la infección, la persona permanece generalmente varios años sin síntoma alguno. Al respecto, se calcula que alrededor de 60% de las personas seropositivas desarrolla el sida durante los diez años siguientes a la infección, un 20% manifiesta síntomas menores (fiebre, sudoración nocturna, diarrea, aumento del volumen de los ganglios, pérdida de peso, etc.) y otro 20% continúa asintomático (Ballester, 1997).

Se ha concluido que la duración del periodo sin síntomas y de los años de vida está estrechamente relacionado con la carga viral (cantidad de virus) en el momento de la infección y su producción en el transcurso de la

enfermedad, así como con la capacidad del sistema inmunitario (cantidad de células CD4)

Asimismo, se ha referido que el apoyo social no sólo influye en el estado emocional alterado del paciente con sida, sino que también tiene efectos benéficos en la respuesta del sistema inmune a la enfermedad (Theorell, Blomkvist, Jonsson, Schulman y Berntorp, 1995 según citados por los autores del modelo utilizado como referencia)

Es por ello que compartimos, la premisa, también por la experiencia, que la intervención psicosocial, se realice apenas tenemos contacto con el paciente en la Clínica Antirretroviral. Hay evidencia en torno al hecho de que las intervenciones psicológicas ayudan a que el desencadenamiento de la enfermedad sea más lento, aumentando así el número de años de vida saludables y también la calidad de vida (Bayés, 1994)

Se acepta como proponen Moreno, Bermúdez y Beltrán, porque lo hemos practicado y nos ha resultado en mantener el patrón de adherencia a la TARV de los pacientes, la utilización de estrategias de afrontamiento que mejor se acomoden a la personalidad del sujeto

En la Tabla 17 se describen los componentes más importantes de la intervención basada en las estrategias de afrontamiento del estrés que produce la enfermedad en el sujeto

Tabla 17. Componentes del tratamiento psicosocial en la fase asintomática

TIPO DE INTERVENCIÓN	Individual Por pareja-familia Grupal (familiares, allegados, infectados)
OBJETIVOS	1 Promover una vida normal 2 Fomentar comportamientos y estrategias de afrontamiento saludables 3 Controlar alteraciones emocionales 4 Reconocer, afrontar y aceptar sentimientos de culpa
TÉCNICAS	1 Entrenamiento en reevaluación y reestructuración cognitiva 2 Entrenamiento en relajación 3 Entrenamiento en técnicas de autocontrol emocional 4 Entrenamiento en habilidades sociales 5 Terapia sexual y de pareja 6 Entrenamiento en resolución de problemas 7 Planificación de actividades Nota Estas técnicas deben desarrollarse según el caso con el apoyo de otros profesionales del equipo de salud mental
EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Pre y post - Se evalúa el grado de manejo de estrategias de afrontamiento ante el estrés y su eficacia - También se determinan los logros en conductas de salud
DURACIÓN	Se recomienda una fase de terapia de 10 a 20 sesiones, con una sesión de seguimiento mensual o semestral, de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia

Eje 4: Tratamiento psicosocial en los pacientes sintomáticos con SIDA

El periodo sintomático corresponde al sida propiamente dicho y se produce cuando hay una disminución significativa de las células C4+ y la aparición de una de las 26 enfermedades especificadas por los Centers for Disease Control (1992) de Estados Unidos

La intervención psicosocial, de acuerdo a los autores del modelo, durante este periodo, pretende que el paciente tenga los niveles más altos de calidad y cantidad de vida posibles de acuerdo a sus posibilidades, de tal manera que goce de un pleno bienestar a pesar de la infección

Las intervenciones psicosociales hacen una contribución de gran importancia para el mejoramiento de la salud de los pacientes en la fase sintomática, toda vez que ayudan a controlar los síntomas físicos y los psíquicos (Bayés, 1994) Para ello, se propone —al igual que en la fase asintomática— tener como base el modelo del afrontamiento del estrés de Lazarus y Folkman (1986) que proponen los autores del modelo original utilizado

En esta etapa de la enfermedad, ya el paciente tiene síntomas físicos externos que pueden ser causa de rechazo, incluso de personas cercanas, dado a los estereotipos sociales existentes. Por ello es importante que el profesional de Trabajo Social promueva un estilo de vida saludable, fomentando también comportamientos y estrategias de afrontamiento saludables que potencien un mejor estado de salud.

En esta fase de la enfermedad es nuestra experiencia que el apoyo familiar se convierte en una pieza vital para el sujeto, de forma sostenida y solidaria incluso ante los episodios de rechazo social que de seguro deberán afrontar.

Tabla 18 Componentes del tratamiento en la fase sintomática.

TIPO DE INTERVENCIÓN	Individual. Por pareja-familia. Grupal (familiares, allegados, infectados).
OBJETIVOS	<ol style="list-style-type: none"> 1 Aprender a ocultar los síntomas 2 Aprender a manejar emociones negativas asociadas a los síntomas físicos 3 Instrumentar y reforzar estrategias de afrontamiento del estrés 4 Reforzar las conductas de saludables
TÉCNICAS	<p>Las técnicas están dirigidas a ayudar a la persona a afrontar la fase sintomática de su enfermedad y a manejar situaciones estresantes durante este periodo</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Entrenamiento en habilidades de ocultación de síntomas 2 Entrenamiento en relajación relacionada con el manejo de los síntomas físicos 3 Entrenamiento en resolución de problemas relacionados con la emergencia de síntomas

TIPO DE INTERVENCIÓN	Individual. Por pareja-familia. Grupal (familiares, allegados, infectados).
	4 Planificación de actividades de la vida cotidiana
EVALUACIÓN	Pre y post Al principio se evalúan las estrategias de afrontamiento adaptativas que la persona emplea para afrontar el estrés y su misma enfermedad También se analizan sus conductas de salud A partir de esto, se planea la intervención y se siguen realizando evaluaciones cada semestre con el fin de determinar la evolución del caso
DURACIÓN	Se recomienda que sea intensiva al principio (ocho sesiones como mínimo) y puede luego realizarse una sesión cada mes a través de un formato grupal La duración también depende de si la persona recibió intervención psicológica durante la fase asintomática En caso de que no la haya recibido o no se hubiese dado con la frecuencia necesaria, entonces es necesario brindarle de veinte a treinta sesiones aproximadamente durante la fase inicial, y luego una sesión mensual de acuerdo a los autores

Eje 5: Preparación para la muerte

La percepción de la proximidad de la muerte genera en muchos pacientes con sida profundas emociones negativas, así como en sus familiares y amigos. La preparación para la muerte ocurre cuando el afectado con sida está próximo a morir y solicita dicha preparación. Tal demanda de intervención psicosocial puede formularse también por parte de los familiares, pareja o amigos.

La preparación para la muerte pretende según lo detallan Moreno, Bermúdez y Beltrán

- Trabajar con el paciente y personas cercanas el manejo de las emociones negativas y alteraciones emocionales,
- Facilitar el proceso de despedida, de preparación para la muerte, de cierre del ciclo vital del individuo, asimismo, ha de facilitársele al paciente que va a morir la expresión de sus últimos deseos. La intervención va más allá de la muerte del paciente ya que se está interviniendo también con la pareja, familiares o amigos con el fin de que puedan "elaborar" la pérdida, y
- Proporcionarle apoyo espiritual. Esto debe hacerse sin importar las creencias religiosas específicas de los pacientes. Toda persona vive de una u otra forma la experiencia espiritual, pues es una forma de ser auténticamente humana.

Teniendo en cuenta estos fines de la preparación para la muerte, se muestran las estrategias de intervención de este eje, en la Tabla 5

Tabla 19. Componentes de la preparación para la muerte.

TIPO DE INTERVENCIÓN	Individual Por pareja-familia Grupal (familiares, allegados e infectados)
OBJETIVOS	1 Controlar posibles alteraciones emocionales 2 Facilitar el proceso de despedida al paciente, familiares, pareja y amigos 3 Proporcionar apoyo emocional
TÉCNICAS	1 Entrenamiento en técnicas de autocontrol emocional 2 Meditación 3 Escucha, empatía y acompañamiento 4 Reestructuración cognitiva 5 intervención espiritual
EVALUACIÓN	Pre y post La evaluación se puede llevar a cabo empleando un cuestionario donde se anoten las necesidades de intervención y los logros tenidos con respecto a estas necesidades. Para ello, es esencial involucrar a la familia y amigos
DURACIÓN	Cinco sesiones aproximadamente. La duración depende de las necesidades del paciente y su familia

Eje 6. Elaboración del duelo

Sabemos que la muerte de un ser querido produce crisis emocionales y requiere de un proceso de elaboración de la pérdida. En muchos casos es necesario que el Trabajador-a Social acompañe a la familia de la persona que fallece asesorándola en la elaboración del duelo. Sin embargo, cuando se encuentra un proceso de duelo patológico, es recomendable que el Trabajador-a Social, remita el caso a otro especialista (Psicólogo

Clinico, Psiquiatra) para que se pueda llevar a cabo una intervención a fondo y con la duración necesana (Ver tabla No 20)

Tabla 20. Intervención en la elaboración del duelo en la pareja y la familia.

TIPO DE INTERVENCIÓN	La intervención es esencialmente con toda la familia En casos extremos, se realizará intervención individual a la pareja, hijos y familiares próximos (padres)
OBJETIVO	Ayudar a la elaboración del duelo en la pareja o familia por la pérdida del ser quendo afectado por el sida
TÉCNICAS	1 Escucha, empatía y acompañamiento 2 Reestructuración cognitiva
EVALUACIÓN	Pre y post Llevar a cabo un proceso de evaluación utilizando un cuestionario sencillo para determinar los beneficios de la terapia en la elaboración del duelo
DURACIÓN	De una a cuatro sesiones, de acuerdo a las necesidades de acompañamiento

5 4 La escala de medición de adherencia al Tratamiento Antirretroviral en personas VIH/SIDA

- **La Terapia Antirretroviral; importancia de la adherencia**

Los medicamentos antirretrovirales marcan la diferencia entre la vida y la muerte para las personas VIH/SIDA, en la medida que es el factor determinante para asignarle a este evento la categoría de enfermedad

crónica Por lo tanto, motivar a las personas incluidas dentro de un régimen tratamiento ARV a adherirse y cumplir con su terapia, se ha convertido en una prioridad dentro de la salud pública (Reynolds, 1998)

Efectivamente para los equipos interdisciplinarios responsables de la atención de VIH/SIDA es prioritario dirigir la mayor parte de sus acciones hacia este campo, en la medida que la terapia ARV constituye una **inversión social**, en tanto se destinan recursos del Estado, para mejorar la calidad de vida de un segmento de población, que en su mayoría carecen del poder adquisitivo necesario para acceder este medicamento

El tratamiento influye directamente en la evolución del virus y retrasa la progresión de la enfermedad Esta terapia es permanente y requiere la adherencia estricta a los medicamentos, de lo contrario se produce un fenómeno llamado resistencia

Altice y Friedlander (1998) plantean que la resistencia ocurre cuando una droga en particular deja de ser efectiva en contra de cualquier patógeno En la infección por VIH/SIDA esto ocurre cuando el virus muta, es decir cambia en su estructura en una forma tal que una o

varias drogas dejan de ser útiles en contra del virus. Al presentarse este problema, las posibilidades de enfermar y morir para la persona que abandona o no cumple con su régimen de tratamiento son inminentes.

Si bien es cierto la combinación de terapias ARV tiene un enorme potencial para retrasar el avance de la enfermedad y la muerte, también implica desarrollar estrategias de adherencia, que permitan incorporar de la mejor manera posible los medicamentos a la cotidianidad del paciente y su entorno social.

- **La Importancia de la Adherencia al tratamiento ARV**

Altice y Friedland, antes citados, definen el término adherencia como el acto, acción o cualidad de ser consistente con la administración de los medicamentos prescritos. Implica una participación activa de la persona en escoger y mantener el régimen prescrito.

Por otro lado, Sink y Siveck, (1996) indican que este concepto debe trascender la definición tradicional y estrictamente biológica. Plantean un término que se asemeja a seguimiento o monitoreo, donde la

persona asume un papel protagónico, como un agente social en permanente participación y toma de decisiones

Mientras que Friedlander añade, que la adherencia ocurre dentro de una alianza terapéutica en la que se involucra el paciente, proveedores de salud y redes de apoyo, quienes en su conjunto contribuyen a alcanzar y mantener resultados exitosos

La adherencia es un proceso dinámico, influido por múltiples variables de tipo social, cultural, cognitivo, económico y de salud, las cuales deben ser tomadas en consideración como elementos predictores de adherencia. Los resultados obtenidos en cuanto a la medición de este fenómeno permiten conocer la posibilidad de identificación y cumplimiento de tratamiento así como posible éxito terapéutico del paciente

Desde esta perspectiva, la participación de Trabajo Social representa una herramienta indiscutible para garantizar la efectividad del tratamiento

Cada vez que el paciente pierde o retrasa una dosis, el virus tiene la oportunidad de reproducirse más rápidamente, incrementando las

posibilidades de mutación y de resistencia al tratamiento. Esta relación entre el seguimiento estricto al medicamento prescrito y el desarrollo de virus resistentes ha hecho que la adherencia se convierta en un asunto de significativa importancia dentro del manejo de pacientes VIH/SIDA.

El tratamiento prescrito debe ser tomado de tal forma que asegure y mantenga altas concentraciones de medicamento en las células infectadas, para así inhibir la replicación viral. Una disminución de éste hasta llegar por debajo del nivel crítico, le permite al virus continuar reproduciéndose al mismo tiempo que provee condiciones idóneas para provocar el problema de resistencia. Es por ello que la adherencia al tratamiento se convierte en el factor determinante para alcanzar la efectividad terapéutica.

- **Factores Sociales que influyen en la adherencia**

Experiencias con enfermedades crónicas tales como diabetes, insuficiencia renal, tuberculosis e hipertensión arterial señalan que la adherencia de la persona al medicamento tiene un efecto directo en los resultados que se obtengan (Chesny, 1997 y Reynolds, 1998, según citados por Altice y Friedland), en estudios realizados sobre

estas entidades, indican que el promedio de adherencia se encuentra entre 40 y 60%, lo que significa que a escala mundial en países desarrollados, tan solo este porcentaje cumple responsablemente con el tratamiento prescrito Sin embargo en Costa Rica, concretamente en el Hospital San Juan de Dios, donde se diseñó la **Escala de medición de adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA**, el éxito alcanzado se ubica entre el 70 y 75%

De acuerdo a los responsables del diseño de este instrumento, numerosos factores deben ser analizados para determinar la adherencia entre ellos

- Desconocimiento de la enfermedad
- Ansiedad con respecto al medicamento
- Preocupación por los efectos secundarios
- Creencias acerca de la salud
- Complejidad de los regímenes de tratamiento
- Deficiente relación con el personal de salud

Otros autores citados por los autores de la escala en referencia, (Coates y Guerlain) plantean que la presencia de un cuadro depresivo es clave como variable que indica posible abandono de tratamiento

También se mencionan problemas de consumo de drogas ilícitas, alcoholismo como elementos que posiblemente incidirán de forma negativa en los resultados del tratamiento

Así, Trabajo Social puede definir variables e indicadores claves para valorar el contexto social de referencia y las condiciones psicosociales de los pacientes que ingresarán al protocolo de tratamiento

- **Descripción de la Escala de Medición de Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en personas VIH/SIDA**

Con base en lo anterior, en setiembre de 1998 la Clínica de atención de pacientes VIH/SIDA del Hospital San Juan de Dios, por intermedio de Trabajo Social, diseñó un instrumento de valoración social, predictivo de la adherencia al medicamento antiviral, el cual consta de 20 ítems. Cada uno de éstos tiene asignado una puntuación, donde el cinco es la calificación más alta, hasta llegar en orden descendente al uno. En cada fila se consigna la importancia confenda para realizar la valoración respectiva

**ESCALA DE MEDICIÓN DE ADHERENCIA AI TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL EN PERSONAS VIH-SIDA**

Indicadores		Exc 5	M.B. 4	B 3	R 2	M 1
1	Estado de salud mental (S C O , <u>Depresión</u> , psicosis u otras enfermedades mentales severas)*****					
2	Percepción del tratamiento antiviral***					
3	Actitud de la persona frente a su enfermedad (Castigo, culpa, autodestrucción)****					
4	Autoconcepto***					
5	Disposición y motivación para tomar la terapia antirretroviral***					
6	Participación de la familia u otras redes de apoyo que favorezca la adherencia y cumplimiento al tratamiento ****					
7	Disposición para realizar cambios en el estilo de vida que favorezca la adherencia al tratamiento antirretroviral***					
8	Actitud de la persona ante las crisis sociales asociadas a su enfermedad o en general***					
9	Posible tolerancia ante los efectos secundarios que puede provocar el tratamiento antiviral***					
10	Ingesta etílica/***					
11	Consumo de drogas ilícitas ***					
12	Cumplimiento de citas médicas **					
13	Cumplimiento de tratamiento social**					
14	Estado de salud física (Presencia de enf oport , peso, cd4)**					
15	Conocimiento del tratamiento antirretroviral y sus efectos adversos*					
16	Perspectiva de la persona VIH frente a la vida (Metas, proyectos a corto y mediano plazo, sentido de esperanza enmarcado dentro de su realidad ***					
17	Posibilidad de satisfacer necesidades básicas y axiológicas de la persona VIH**					
18	Relaciones familiares**					
19	Capacidad de incorporar el tx a su vida cotidiana**					

Indicadores	Exc 5	M.B. 4	B 3	R 2	M 1
20 Compañero(a), familiares o amigos cercanos con historia de abandono de tratamiento **					
TOTAL GENERAL					
OBSERVACIONES					
*****=criterio fundamental especialmente en depresión					
****= criterio muy importante					
***= criterio importante					
**= criterio medianamente importante					
*= criterio poco importante					

(Guell 1998)

Con base en la sumatoria de la puntuación se obtienen niveles de adherencia, estableciéndose los siguientes rangos

RANGOS DE ADHERENCIA A MEDICAMENTO

ANTIRRETROVIRAL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN SOCIAL

Puntaje	Nivel de adherencia	Riesgo social
100-90	Alta	Bajo
89-71	Mediana	Mediano
70 o menos	Baja	Alto

- **Perfiles de adherencia a medicamento antiviral , Experiencia en la Clínica San Juan de Dios**

A partir de la experiencia teórico práctica construida mediante la intervención social con población VIH/SIDA y la aplicación del instrumento de valoración social, se lograron definir los siguientes perfiles de adherencia (Guell 1999)

- **BAJA**

- Presenta las características de personas proclives a abandono de tratamiento o tener fallas significativas en el proceso de adherencia, lo cual ubica a este paciente en alto riesgo social y constituye una prioridad dentro del programa de seguimiento
- Existen antecedentes de depresión o se muestra con depresión profunda
- Evidencia gran dificultad para asimilar el diagnóstico, lo cual se expresa en
 - Mecanismos de negación de la enfermedad
 - Deficiente auto cuidado
 - Desesperanza
 - Ausencia de un sentido de la vida
 - Tiene pensamientos y conductas autodestructivas
 - Manejo deficiente de información,

- Presencia de mitos, estigmas y estereotipos en cuanto a la enfermedad y al tratamiento antiviral
- Usualmente cuando presenta un estado de salud deteriorado está asociado a interrupción de tratamiento médico o social o negativa a recibir el mismo
- Hay presencia de enfermedades oportunistas, un desgaste generalizado, asociado a una posible postergación de asumir su realidad como persona VIH/SIDA
- Precario estado de salud puede relacionarse con la práctica de estilos de vida no saludables
- Están presentes problemas de
 - Auto imagen
 - Sentimientos de culpa
 - Fuerte tendencia al autocastigo
- Presenta antecedentes de incumplimiento de citas médicas o con otros profesionales de salud
- Es proclive al abandono parcial o total de tratamiento médico o social Presenta dificultad para finalizar un tratamiento prescrito en cuanto siente mejoría
- Puede existir problemas de drogadicción o alcoholismo , relacionado con renuencia a recibir tratamiento para dichos

problemas, o bien antecedentes de abandono de tratamiento de rehabilitación

- Cuenta con redes de apoyo poco efectivas, en términos de permanencia, accesibilidad, apoyo emocional y económico. Estas redes de apoyo por lo general no son susceptibles a convocatoria por parte de los profesionales en salud y muestran poco o nulo interés en la buena marcha de la terapia. En caso contrario, la familia es quien asume la responsabilidad del tratamiento y el paciente no se involucra en el mismo.
- Falta de claridad en la definición de prioridades en su vida, que por lo general se traduce en la ausencia de un proyecto de vida que motive a la persona a tomar en forma constante los medicamentos.
- Poca disposición para efectuar cambios en la vida.
- Persona por lo general poco constante en sus propósitos, manipuladora, con escasa tolerancia a la frustración.
- Con dificultad para seguir y respetar límites.
- Posibles conductas antisociales.
- Puede presentar síndrome demencial asociado al VIH que implique deficiencias en la esfera cognitiva y/o motora.

- Puede presentarse limitaciones socioeconómicas y en el entorno social, que incide en la insatisfacción de las necesidades básicas. Esto podría repercutir negativamente en la atención integral continua
- Puede haber dificultad para la asimilación de las indicaciones que coadyuve una ingesta apropiada de los medicamentos
- No se visualiza motivación e interés real para iniciar y asumir el tratamiento
- Prevalece desconfianza y temor con respecto a los medicamentos
- Puede presentarse problemas de comunicación con el personal de salud
- Pueden presentarse problemas para asimilar los contenidos que se trabajan en las sesiones de inducción

- **MEDIANA**

- Persona con problemas psicosociales moderados en cuanto al manejo de su enfermedad

- Con tendencia a deprimirse ocasionalmente y con crisis asociadas al evento SIDA, las cuales tiene dificultad para resolver
- No muestra capacidad de lucha en forma sistemática
- Dispone de alguna información acerca de la enfermedad, los antirretrovirales y sus efectos adversos
- Puede tener mitos estereotipos y estigmas en cuanto a su enfermedad, sin embargo, es factible una reestructuración a corto plazo de su pensamiento fatalista
- No presenta gran deterioro en su salud física como por ejemplo presencia de enfermedades oportunistas y conteos de linfocitos CD₄ menores de 200 En caso de presentarlo hay motivación para enfrentar la crisis de salud
- Por lo general no pierde sus citas médicas o de tratamiento social, en tanto tiene claro su importancia
- En la condición socio económica tiene por lo general opciones para satisfacer necesidades básicas, lo cual incide en la insatisfacción de las necesidades básicas propias o del núcleo familiar
- Pese a presentar crisis sociales asociadas a su enfermedad, cuenta con algunos recursos internos para su resolución o bien está dispuesto(a) a recibir ayuda para potenciar los elementos

que permitan alcanzar la resolución del conflicto. Por lo general hay regular tolerancia a la frustración, aunque este aspecto es factible de mejorar.

- No presenta adicción a drogas ilícitas y en caso afirmativo existe disposición de someterse a tratamiento social para su correspondiente rehabilitación.
- Se muestra dispuesto, en alguna medida a realizar cambios en estilos de vida para favorecer la adherencia a la terapia antirretroviral.
- Hay certeza de la incompatibilidad de conductas de riesgo con la alternativa que ofrece el tratamiento.
- Cuenta con buenas redes de apoyo, vistas en términos de permanencia, accesibilidad, apoyo emocional y económico. Estas redes de apoyo por lo general son susceptibles a convocatoria por parte de los profesionales en salud. El paciente dispone de una buena red de apoyo para la ingesta de los medicamentos y ésta tiene disposición para involucrarse en el proceso.
- Se evidencia posible tolerancia ante efectos secundarios de la terapia antirretroviral.
- Existen condiciones para trabajar en la reestructuración del proyecto de vida, la persona plantea metas, proyectos y en

caso de no tenerlos en ese momento, asume como prioridad la búsqueda del sentido de su vida

- El entorno social es medianamente favorable para la satisfacción de necesidades básicas. El paciente muestra cierto grado de independencia para generar un ingreso que le permita auto abastecer sus requerimientos
- Se encuentra motivado e interesado, aunque temeroso de iniciar su tratamiento
- Existe comunicación clara con el personal de salud. Hay interés y buena asimilación de los contenidos que se trabajan en las sesiones de inducción

- **ALTA**

- Presenta un buen nivel de aceptación de la enfermedad
- Es consciente de la necesidad de ingerir antirretrovirales. Conoce la terapia y los efectos adversos, sin embargo está dispuesto a tomar tratamiento
- Su visión sobre el SIDA está relacionada con conceptos de oportunidad, esperanza, cambio
- El paciente por lo general es independiente para generar un ingreso que le permita auto abastecer sus requerimientos o de su grupo familiar

- Puede presentar crisis depresivas, o estados de tristeza, pero cuenta con recursos internos para salir adelante de las crisis circunstanciales
- En casos de extrema urgencia tiende a buscar ayuda médica o social.
- No presenta problemas de alcoholismo o adicción a drogas ilícitas y en caso afirmativo ha recibido tratamiento pertinente.
- Se muestra anuente a efectuar los cambios necesarios en cuanto a estilos de vida que pudieran generar problemas de adherencia a la terapia
- Antecedentes de cumplir con tratamientos médicos y sociales. O bien está interesado en llevar a cabo las indicaciones señaladas en las consultas a las cuales asiste
- Manifiesta tener un proyecto de vida, plantea metas factibles a corto o mediano plazo.
- Expresa su deseo de iniciar y llevar responsablemente la terapia antirretroviral, por lo que se evidencia que la misma ocupa un lugar prioritario en la vida del paciente.
- Maneja un buen nivel de autoestima caracterizado por :
- Buen autoconcepto,
- Aceptación de la enfermedad y los cambios que ésta ha provocado en la vida sin que ello implique culpa.

- Se muestra como una persona positiva y con apertura para efectuar un re encuadre de su vida
- Cuenta con muy buenas o excelentes redes de apoyo, vistas en términos de permanencia, accesibilidad, apoyo emocional y económico Estas redes de apoyo son susceptibles a convocatona por parte de los profesionales en salud y mostrar interés en la buena marcha de la terapia
- El paciente debe contar con recursos que satisfagan las necesidades básicas y axiológicas
- Usualmente el paciente muestra receptividad para captar las indicaciones que le brinde el personal de salud
- Existe comunicación clara con el personal de salud
- Existe interés por fortalecer debilidades que se puedan presentar en el proceso de adherencia al tratamiento ARV

Los perfiles indicados son dinámicos según Guell, es decir son susceptibles de cambiar o mantener mediante la intervención social La clasificación de los pacientes ayuda a focalizar aquellos en mayor riesgo social y establecer prioridades en su seguimiento Desde esta perspectiva, la valoración social de adherencia se ha convertido en un instrumento de gran utilidad dentro del equipo interdisciplinario del Hospital San Juan de Dios y representa un aporte de gran importancia

para la selección y monitoreo de pacientes dentro del protocolo de terapia antirretroviral

5.5 Aspectos relacionados con la implementación de las propuestas

Como se mencionó al inicio de este capítulo, reiteramos que esta no es una propuesta de creación de un programa. El programa de atención del equipo interdisciplinario de las Clínicas Antirretrovirales ya existe y está normado por ONUSIDA. Cada uno de los componentes del equipo tiene establecida sus funciones frente a las necesidades de la población y su familia.

El contenido de la propuesta, como ya también se mencionó, está orientado en primera instancia a orientar/enfocar las diversas estrategias metodológicas de acuerdo a la etapa de la enfermedad. Y con respecto al uso de la escala que nos permita prevenir conductas de riesgo en relación al abandono de la TARV, también se trata de una estrategia metodológica que no requiere la implementación de un nuevo programa.

La implementación de ambas propuestas sí implicaría el desarrollo de las siguientes fases previo a su adopción,

- La presentación de las propuestas a las autoridades regionales de salud, incluyendo a Trabajo Social, para la adopción de las mismas con carácter piloto demostrativo, en este caso dentro de la Clínica Antirretroviral adscrita al Centro de Salud Torrijos Carter.

- La programación operativa de la aplicación de las metodologías propuestas, así como los productos esperados e informes periódicos
- La sistematización de la experiencia y su valoración con las unidades correspondientes en el tiempo programado

5.6 Consideraciones finales sobre las estrategias propuestas

El objetivo de esta propuesta es el de elaborar un programa de intervención psicosocial que posibilite a los profesionales de la salud en general y a los profesionales de Trabajo Social en particular, una visión completa de los momentos en los cuales ha de llevarse a cabo dicha intervención en las personas infectadas con VIH y sus familias, que como ya mencionamos, cobra diferentes énfasis de acuerdo a cada etapa de la enfermedad

Dentro del marco de la propuesta se espera aportar a que los profesionales de Trabajo Social tengan límites más claros sobre los que nos compete intervenir sin perder de vista las necesidades y el valor de la intervención interdisciplinaria que es vital en el caso de los pacientes de la Clínicas Antirretrovirales

Adicionalmente, el adscribirnos a la Escala de Medición de Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en personas VIH/SIDA, nos exige coincidiendo con los autores, ver la adherencia a partir de un concepto interdisciplinario, humanista, donde el ser humano no es sujeto pasivo, sino protagónico, con responsabilidad social y con capacidad de hacer transformaciones en su vida, su familia y su entorno social

El enfoque hacia la adherencia sugiere un camino para que las personas afectadas con enfermedades crónicas puedan existir con calidad y mejorar sustancialmente su expectativa de vida. El diseño de este instrumento de valoración social es un ejemplo del aporte que puede brindar Trabajo Social, en este nuevo escenario que llama a cada disciplina a brindar lo mejor de sí

Este instrumento no es infalible, como señalan los mismos autores, en tanto la medición de la adherencia se torna compleja, como ya vimos, por la multiplicidad de variables que entran en juego. Pero hay logros significativos que nos llevan a desarrollar una práctica dentro de su marco, tales como,

- La prevención del abandono de la TARV
- La identificación de casos de alto riesgo

- La identificación de indicadores claves para la prevención y la planificación de la intervención profesional

Por último y no menos importante, la alta inversión del Estado en la TARV, la visión distorsionada y de exclusión social del VIH/SIDA, sumada a las restricciones financieras que presenta el sistema de salud en nuestro país y en muchos países de América Latina, pone en grave peligro la continuidad de este tratamiento. Es responsabilidad de los equipos de trabajo encargados del abordaje del VIH/SIDA, velar por la adecuada adherencia a la terapia antirretroviral.

Para los y las Trabajadores Sociales, trabajar la adherencia a la TARV, es un reto profesional desde el punto de vista metodológico, con énfasis en la reeducación, resocialización y el empoderamiento de los enfermos, su familia y la comunidad, además de un compromiso social porque el SIDA, toca la dimensión personal y colectiva, ya que no es un problema excluyente ni sectario, es un problema y un peligro universal.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS

Aguirre, A , Fuster, María J , Valencia, J (2007) Integración Laboral de las personas con VIH/SIDA España FIPSE

Altice, FI , Friedland, G H (1998) The Era of adherence to HIV-Therapy Public Medicine New York

Bonuck KA (2003) AIDS and families Cultural, psychosocial and functional impacts New York Health Care

Centro de Investigación de Enfermedades Infecciosas (CIENI), Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), (2011) Treinta Años de VIH/SIDA, perspectivas desde México México AIDS Fund, Grupos Médicos

Hernández, Sampieri Roberto, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio (2003) Metodología de la investigación Tercera Edición México Editorial McGraw Hill

CONFERENCIAS

Mijal, Saz (2001) Impacto del VIH/SIDA en la Familia Ponencia presentada en el XVII Seminario Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social Lima, Perú

FOLLETOS y REVISTAS

Castro, Arachu, Farmer, Paul (2005) El estigma del SIDA y su evaluación social Revista de Antropología Social Universidad Complutense de Madrid España

Ballester, R (2003) Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivocomportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con infección por VIH/SIDA *Psicothema*, 15

Cameron Edward (2012) We can beat HIV South Africa Constitutional Court of Justice South Africa

Casas T , Graciela (2010) Educación para la Salud México Secretaria de Salud de México

El Colegio de México (2009) Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer Mujer y SIDA Serie Jornadas, No 121 México, D F

Gúell Durán, Ana Josefina (1998) Expenencia terapéutica grupal con personas VIH/SIDA homosexuales desde la perspectiva cognitiva conductual San José, Costa Rica

Gúell Durán, Ana Josefina (1999) Escala de Medición de adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA Hospital San Juan de Dios San José, Costa Rica

Gúell Durán, Ana Josefina (1999) Valoración social de la adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA Hospital San Juan de Dios San José, Costa Rica

Gilmore N, Somerville M (2004) Stigmatization and discrimination in sexually transmitted diseases Overcoming "them" and "us" Social Science Medicine N Y

Knobel, H (2002) Cómo y por qué debe monitonzarse la adherencia al tratamiento antirretroviral en la actualidad *Enfermedades Infeciosas y Microbiología Clínica* 20 Chile

Ladero, L , Orejudo, S , Carroble, J (2010) Apoyo Social y Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes VIH+ en un Programa de Mantenimiento con Metadona Un estudio Longitudinal *Clínica y Salud*, 21 Colombia

Lippmann S , James W , Frierson R , (2003) AIDS and the Family Implications for Counselling Ca AIDS Care

OMS (2014) Preguntas y Respuestas sobre el SIDA Nota Descriptiva sobre el SIDA Formas de Transmisión, Prevención y Mitos Costa Rica Sistema de Naciones Unidas

OMS (2013) Nota Descriptiva sobre el SIDA No 360 Programa Regional para las Américas

Peñarreta, M , Kendall, T , Martinez, N , Rivera, A , Gonzales, N , Flores, F , Ángel, E (2009) Adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con VIH en México *Rev Peru Med Exp Salud Publica Perú*

Powell G , Brown M (1992) Going public as an AIDS family caregiver Social Science Medicine N Y

Varela, M , Salazar, I , Correa, D , Duarte, C , Tamayo, J , Salazar, A , (2008) La

**evaluación integral de la adherencia al tratamiento en mujeres con VIH/sida
validación de un cuestionario *Colombia Médica* 40 Bogotá**

INFORMES TÉCNICOS

**Castro, R , Eroza, E , Orozco, E , (2007) Estrategias de Manejo al VIH/SIDA a
nivel familiar Salud Pública en México Cuernavaca ISSN 0035-3634**

**CEPAL Badilla, A (2004) El VIH y Derechos humanos, retos de políticas y
Legislación UNFPA Notas de Población No 85 CEPAL**

**MINSA (2012) Informe Acumulativo de la Situación del SIDA 1984-2012
Panamá Departamento de Epidemiología Dirección General de Salud,
Ministerio de Salud**

**Naciones Unidas (2011) Informe ONUSIDA para el Día Mundial del SIDA
Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA New York ISBN
98-92-9173-910-3**

**OIT (2001) Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el
VIH/SIDA y el mundo del trabajo Oficina Internacional del Trabajo Ginebra,
Suiza ISBN 92-2-51-2561-8**

ONUSIDA (2005) "Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH Estudios de caso e intervenciones exitosas" Colección "Prácticas Óptimas" ONUSIDA

ONUSIDA (2006) Informe sobre la Epidemia Mundial del SIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA Suiza ISBN 92-9-1735-132

ONUSIDA (2013) Informe sobre la Epidemia Mundial del SIDA Suiza Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA (2011) Impacto social del VIH SIDA Familia y entorno social ante el descubrimiento de un miembro portador Colombia

Programa Nacional ITS/VIH/SIDA (2014) Informe Nacional sobre los Progresos Realizados en el país Panamá Ministerio de Salud y ONUSIDA

ANEXOS

Anexo No. 1
MINISTERIO DE SALUD
CLINICA ANTIRRETROVIRAL
Cuestionario

No De Expediente _____

Instalación de Salud _____ Fecha _____

I DATOS GENERALES

Nombre _____ Apodo _____ Fecha de Nac _____

Edad _____ Sexo _____ Estado Civil _____ Seguro Social _____

Cedula _____ Persona Responsable del cuidado del paciente _____

Domicilio Permanente _____ Cerca de _____

Telefono _____ Domicilio Provisional _____ Cerca de _____

Lugar de Trabajo Dirección de Empleo _____ Tel _____

Ultima vez que acudió a la oficina de Trabajo Social _____ Lugar _____

Motivo de Consulta _____

II. Composición Familiar:

N	Nombre	Parentesco	Fecha/nac	edad	sexo	Estado civil	Escolaridad	ocupación

Fecha de Nacimiento para menores de 6 años

GRUPO ETAREO FAMILIAR (numero)

Menores de 1 año	1 - 4	5 - 9	10- 14	15- 19	20-59	60 y +	Total

III. RELACIONES FAMILIARES

Explique _____

Buenas _____ regulares _____

Malas _____

IV. CODUCTAS FAMILIARES

Ingiere licor No ___ Si ___ Frecuencia Diaria ___ Fines de Semana ___ otro ___

Fuma Cigarrillo No ___ Si ___ N de Cigarrillos _____

Usa Drogas No ___ Si ___ Tipo de Drogas _____ Frecuencia _____

Juegos de Azar No ___ Si ___ Tipo _____ Frecuencia _____

Consumo Pornográfico No ___ Si ___ Tipo _____

Adicción a la comida No ___ Si ___ Tipo _____ Otras Adicciones _____

Hacer Ejercicio No ___ Si ___ Frecuencia _____

En los ultimos 6 meses a usted le han

Golpeado ___ Insultado ___ Amenazado ___ Privado de Libertad ___ Abusado Sexualmente ___

Por quien Familiar _____ Otra Persona _____ Actualmente siente temor por alguna Persona _____ De quien _____ Causa _____

V SITUACION ECONOMICA

Personal			Familiar	
Ingresos	Egresos		Ingresos	Egresos
Salario	Alimentación		Salario	Alimentación
Pensión	Vivienda		Pensión	Vivienda
Otros	luz		otros	luz
total	Agua		total	Agua
	otros			otros
	Total			Total

IV SITUACION DE LA VIVIENDA

Tenencia _____ Alquilada _____ Cedida _____ Asignada _____ Otras _____
 Categoría _____ Unifamiliar _____ Plurifamiliar _____ Casa _____ Departat _____ Cuarto _____

Material de Construcción de la Vivienda

Paredes Cemento _____ Madera _____ Otro _____
 Piso Cemento _____ Madera _____ Tierra _____ Otro _____
 Especifique _____

Techo Zinc _____ Madera _____ Otro _____

Tiene Cielo Raso _____ Si _____ No _____

VII DISTRIBUCION DE LA VIVIENDA (No de habitaciones)

_____ Sala _____ comedor _____ Recamara _____ Cocina
 Que habitación utilizan para dormir _____
 Alumbrado de la vivienda _____ Eléctrico _____ Kerosène _____ Otro _____
 Combustible para cocinar _____ Estufa de gas _____ Estufa de Kerosène _____
 Otros _____ Especifique _____
 Disposición de Agua. _____ Pluma Domiciliaria _____ Introdomiciliaria _____ Pública
 Otro _____ Especifique _____
 Disposición de Excreta _____ Conectada al Alcantarillado _____ Tanque Séptico
 _____ Letrina _____ Otros Especifique _____
 Disposición de Basura. _____ Recolección _____ Vertedero _____ Enterramiento
 _____ Incineración _____ Otro Especifique _____

VIII. MOBILIARIO

_____ TV _____ Radio _____ Mesa de Comedor _____ Otro _____ Refrigeradora _____
 No de Camas _____

IX MOVILIZACION AL CENTRO DE SALUD

Caminando _____ No De Buses que toma _____ Costo B/ Tiempo llegar al centro _____
 Chivas _____ menos de B/ 1 00 _____ Menos 1 hora _____
 Buses _____ B/ 1 00 a B/ 3 00 _____ 1 a 2 Hora _____
 Otros _____ más B/ 3 00 _____ 2 Horas o mas _____

X SITUACION SOCIAL

I Situación Presentada _____

2. Actitud del Paciente frente al problema _____

3 Diagnostico Social inicial _____

4 Plan de tratamiento inicial _____

Nombre del Trabajador Social

Idoneidad

Firma

Anexo 2

PREGUNTAS ANEXADAS AL FORMATO BASE QUE REPOSA EN EL EXPEDIENTE DEL PACIENTE DE LA CLÍNICA ANTIRRETROVIRAL

- 1 Por quien llegó referido el-la paciente a la Clínica
 - ☐ centro de salud
 - ☐ amigos
 - ☐ vecinos
 - ☐ líderes comunitarios
 - ☐ otro

- 2 ¿Qué conoce del VIH-SIDA? Explique en sus propias palabras qué conoce de su diagnóstico

 ¿Cuál fue su fuente de conocimiento?
 - ☐ personal de salud
 - ☐ medios escritos
 - ☐ charlas
 - ☐ TV
 - ☐ profesores
 - ☐ amigos
 - ☐ Otros _____

- 3 ¿Cómo paciente de la Clínica Antirretroviral, que tipo de apoyo cree que requiere?

- 4 ¿Qué otros servicios desearía recibir de la Clínica Antirretroviral?

- 5 Opinión expresada por los pacientes del servicio que reciben de la Clínica Antirretroviral
 - ☐ bueno
 - ☐ regular
 - ☐ malo

- 6 Qué aspectos cambiarían los pacientes de la atención recibida de la Clínica Antirretroviral?

- 7 Tipo de ayuda que recibía el sujeto de la familia

<input type="checkbox"/> económica	<input type="checkbox"/> emocional	<input type="checkbox"/> orientación
<input type="checkbox"/> cuidado físico	<input type="checkbox"/> acompañamiento	<input type="checkbox"/> compra de medicamentos
<input type="checkbox"/> otro _____		

Especifique

- 8 Ha abandonado usted la TARV?
 - ☐ sí
 - ☐ no Si la ha abandonado, cuantas veces? _____

- 9 Qué razones tuvo para abandonar la TARV? (amplíe su respuesta)
 - ☐ miedo
 - ☐ efectos secundarios
 - ☐ vergüenza
 - ☐ creyó estar curado

Anexo 3

GUIA DE PREGUNTAS PARA ORIENTAR LA DISCUSIÓN CON LOS GRUPOS DE PACIENTES DE LA CLINICA ANTIRRETROVIRAL

- 1 ¿Cómo se decidió quien sería la persona responsable de su cuidado?
- 2 La persona que atiende o vela por su bienestar, ¿recibe algún tipo de remuneración?
- 3 ¿Qué ayuda reciben de su familia?
- 4 La ayuda que reciben de su familia, cualquiera que sea, ¿cómo la califican?
- 5 Cuando Usted le fue dado su diagnóstico, ¿cómo lo afrontó?, ¿cómo se sintió?
- 6 ¿Percibió Usted algún cambio en las relaciones familiares después de que su familia conoció su diagnóstico?
- 7 Si su respuesta es positiva, ¿qué tipo de cambios percibió?
- 8 Si le pidiera calificar cómo es la dinámica de su familia, es decir la forma en que se llevan, ¿se comunican?, ¿cómo lo harían?
- 9 Aquellos de ustedes que han abandonado la TARV, ¿qué los llevó a ello?, ¿qué razones tuvieron?
- 10 Hoy, ¿qué tipo de orientación creen que requieren para guardar su salud?

ANEXO 4

GUIA DE PREGUNTAS PARA ORIENTAR LA DISCUSIÓN CON EL GRUPO DE FAMILIARES DE PACIENTES DE LA CLINICA ANTIRRETROVIRAL

La discusión con el grupo de familiares se centró en 2 aspectos,

- La actitud de estos hacia la situación de salud de los pacientes y
- Los aspectos en que estos expresaran o pedían ser orientados con respecto a la situación de salud de los pacientes

Esta era la primera sesión grupal con los familiares, de ahí que focalizaremos la misma en estos dos aspectos que antes conocíamos, eran una preocupación central entre estos y que dentro de los objetivos de la investigación, también eran dos puntos centrales

Estos dos (2) puntos antes señalados, dio pie para una intensa dinámica, que reflejó la necesidad de replicar la experiencia y de integrar a los familiares al proceso de preservación de la enfermedad tal como enfatizamos en la propuesta de mejoramiento de la intervención como Trabajadoras Sociales